

EL IMPACTO DE LOS DIAGNÓSTICOS DE CÁNCER SOBRE LA ESTABILIDAD FINANCIERA DE LOS INDIVIDUOS QUE LOS RECIBEN

THE IMPACT OF CANCER DIAGNOSES ON THE FINANCIAL STABILITY OF THE INDIVIDUALS WHO RECEIVE THEM

Gamaliel A. Colón Collazo
Departamento de Ciencia Política
Facultad de Ciencias Sociales, UPR RP

Recibido: 09/03/2023 Revisado: 02/05/2023; Aceptado: 18/05/2023

Resumen

Esta investigación presenta cómo se ve impactada la estabilidad económica de un individuo y su familia por los gastos asociados con el tratamiento de cáncer. Para esto, se obtuvo una muestra a conveniencia y se administró un cuestionario breve a los participantes, además de hacer entrevistas profundas con los mismos. Se utilizó la plataforma y herramienta "Atlas.ti" para el análisis de los datos. Los resultados, aunque no fueron representativos por el tamaño de la muestra, parecen ser conformes con la hipótesis de investigación, demostrando que todos los participantes experimentaron dificultades económicas a raíz de su diagnóstico.

Palabras claves: estatus laboral, cubierta de plan de salud médico, costos de tratamiento, condiciones preexistentes, cáncer

Abstract

This research presents how the economic stability of an individual and his or her family is impacted by the expenses associated with cancer treatment. To accomplish this, a convenience sample was obtained, and a brief questionnaire was administered to the participants, in addition to conducting in-depth interviews with them. The "Atlas.ti" platform and tool was used for data analysis. The results, although not representative due to the size of the sample, seem to be in accordance with the research hypothesis, demonstrating that all participants experienced economic difficulties as a result of their diagnosis.

Keywords: employment status, healthcare plan coverage, treatment costs, comorbidities, cancer

Introducción

Esta investigación presenta cómo se ve impactada la estabilidad económica de un individuo y su familia por los gastos asociados con el tratamiento de cáncer. Llevar a cabo esta investigación es de suma importancia puesto que el cáncer es una enfermedad que afecta a grandes segmentos de la población mundial (World Health Organization, 2022). Los tratamientos de cáncer suelen ser prohibitivamente caros y, por lo tanto, impactan directamente la calidad de vida de los familiares y dependientes de las personas que reciben estos diagnósticos (Masià et al., 2019; Soni et al., 2018; Timmons et al., 2013). Después de revisar la literatura existente, determiné que existe una variación entre los costos de tratamiento según el tipo de cáncer y el tipo de cobertura de seguro médico, además de la existencia de otros factores que podrían impactar o complicar el tratamiento. De este modo, investigar sobre este tema cumple la doble función de concientizar sobre el problema y de servir para avanzar política pública que busque hacer el tratamiento de esta condición más accesible a la ciudadanía.

Revisión de literatura

Existe una gran cantidad de estudios que vinculan las finanzas y el tratamiento de cáncer. Dos estudios (Timmons et al., 2013; Soni et al., 2018) demostraron la experiencia de pacientes oncológicos con los programas de ayuda que proporcionaba el Estado. Timmons et al. (2013) expusieron las deficiencias que existen en Irlanda, que tiene un sistema público-privado y que les ofrece a los pacientes de cáncer una tarjeta de salud que les exime de muchos de los gastos asociados con el tratamiento oncológico. Sin embargo, según los autores, la cubierta de la tarjeta de salud del Estado y de los planes de salud privados resultaban ser insuficientes, forzando a los pacientes a cubrir ciertos gastos. El estudio también señaló que la mayoría de los pacientes de edad laboral se vieron forzados a dejar sus empleos tras ser diagnosticados, dificultando aún más su capacidad de cubrir estos gastos. La investigación de Soni et al. (2018) analizó el impacto del “Affordable Care Act” (ACA) que se hizo ley en el 2010 en los Estados Unidos. Este estudio señaló que hubo un aumento significativo en la cantidad de cribajes y ciertos procedimientos como las colonoscopías. Esto afectó positivamente a varios grupos poblacionales, indicando que hubo un efecto positivo debido a los beneficios proporcionados por el ACA, ya que ofreció una mayor cubierta a personas que no contaban con este tipo de seguro. Por otro lado, Masià et al. (2019) se enfocaron en una población de mujeres en España y focalizó en la efectividad de un sistema de salud universal público. Esta investigación encontró que no hubo una diferencia entre mujeres que vivían por su cuenta y aquellas que vivían con sus familias en cuanto a los ingresos de las mujeres que decidieron permanecer trabajando luego de su diagnóstico y aquellas que pararon de trabajar. Las posibles vulnerabilidades que un grupo pudo

tener en comparación con el otro fueron negadas por la existencia de esta cubierta universal.

Una investigación en particular (Sharp & Timmons, 2010) estableció que hay grupos que son más vulnerables que otros cuando se trata de cubrir ciertos gastos relacionados al tratamiento de cáncer. Esta concluyó que aquellos individuos que tengan hijos o dependientes son más vulnerables a la carga económica que surge a raíz del cáncer. Relacionado a la carga económica de los diagnósticos oncológicos, otra investigación de Ramsey et al. (2013) determinó que individuos que fueron diagnosticados con algún tipo de cáncer eran más propensos a declararse en bancarrota. Atado a este último tema, Paul et al. (2016) encontraron que los costos de travesía y los gastos de bolsillo (visitas a especialistas, acomodaciones, enseres, etc.) representaban una presión económica tan severa que podían inducir a los pacientes a detener su tratamiento. Se resaltó, además, que esto era exacerbado en las instancias en que el paciente haya perdido su empleo. Relacionado al tema de la precariedad laboral, (Butow et al., 2019) señalaron que los pacientes de cáncer son 37% más propensos a perder sus trabajos que el resto de la población, situación que dificulta muchísimo la capacidad que tienen para recuperarse.

En Puerto Rico, una investigación de Santiago-Pérez et al. (2022) encontró que, durante su tratamiento, los pacientes pueden desarrollar trastornos de salud (comorbilidades), como lo son la diabetes y las enfermedades cardiovasculares. Según los autores, estos trastornos aumentan considerablemente la carga económica de los pacientes, además de impactar negativamente su calidad de vida.

Aunque estas investigaciones han contribuido de forma importante a ampliar el conocimiento sobre el ámbito económico de los diagnósticos de cáncer, ninguna de ellas establece que exista una relación directa entre recibir un diagnóstico de cáncer y la precariedad económica. Sin embargo, los enfoques de cada una de ellas ayudaron a delinear algunas de las variables a tener en cuenta, como el estatus laboral del individuo, la cobertura del seguro médico, si tenía condiciones preexistentes, si tiene hijos y dependientes, y sus ingresos.

Estas consideraciones permitieron establecer la siguiente hipótesis:

Cuando una persona recibe un diagnóstico de cáncer, su situación económica, junto con la de su familia, se vuelve más precaria debido a la multiplicidad de costos asociados al tratamiento y los cuidados del cáncer, además de los posibles gastos inesperados que conlleva.

Metodología

El alcance de esta investigación es de carácter explicativo, ya que busca establecer causalidad entre el impacto que tienen los gastos relacionados con los diagnósticos de cáncer en la estabilidad económica de un individuo y su familia. Sin embargo, también tiene carácter descriptivo, puesto que se conocen las características del fenómeno, que permiten emplear criterios sistemáticos, a través de los cuales se establece el comportamiento del fenómeno en estudio, proporcionando información sistemática que puede ser comparada con otras fuentes.

El diseño de la investigación planteó varias complicaciones. La intención original era diseñar y realizar una encuesta, pero resultó imposible extraer información útil de esta manera. Opté por hacer un cuestionario para captar la dimensión socioeconómica de los individuos, además de realizar entrevistas para profundizar en estos temas y ver qué experiencia tuvo cada individuo con su tratamiento. El diseño del cuestionario de estatus socioeconómico se basó en el cuestionario de Vera-Romero & Vera-Romero (2013). Asimismo, *Worldwide Tax Summaries* (2023) se utilizó para la formulación de una de las preguntas del cuestionario.

Participantes

La investigación tiene como unidad a aquellos individuos que hayan padecido de algún tipo de cáncer. La dificultad de conseguir una muestra sobre esta población considerada vulnerable hizo que el método de muestreo fuese por conveniencia, limitándose a individuos que expresaron interés en participar de la investigación y que eran personalmente conocidos por el investigador. Al ser una muestra por conveniencia, la misma permite elegir de manera arbitraria cuántos participantes puede haber en el estudio conforme a la proximidad y la facilidad de acceso para el investigador, sin constituir in conflicto de interés.

Instrumentos

En cuanto a las técnicas de investigación que fueron empleadas, se elaboró un cuestionario simple de cinco ítems, además de llevar a cabo varias entrevistas profundas con los sujetos que participaron en el estudio. Por consiguiente, el análisis de datos fue posibilitado por el uso de la plataforma y herramienta *Atlas.ti*. El guion de las entrevistas estuvo diseñado de tal manera que las preguntas pudiesen ser útiles para recopilar información relacionada a condiciones preexistentes, tipo de diagnóstico, los costos de tratamientos y medicinas, las cubiertas de seguro médico, los efectos secundarios del tratamiento, estatus laboral, cantidad de dependientes, tipos de servicios que se utilizaron y las dificultades que experimentaron los

participantes. El listado de preguntas de la entrevista se encuentra dentro del Anejo A.¹

Procedimiento

Una vez se identificaron los participantes, les envié una copia del consentimiento informado a través de correo electrónico. Luego de que lo vieran, y accedieran a proceder, les contacté individualmente para establecer una fecha y lugar para llevar a cabo las entrevistas, siempre al gusto y a conveniencia de los entrevistados. Una vez reunidos, le pregunté a cada participante si tenían dudas o preocupaciones con la hoja del consentimiento informado y se obtuvo una copia firmada de la misma. En consecuencia, se le administró el cuestionario a cada participante, seguido por la entrevista. Durante la entrevista, y dependiendo de la pregunta y el lenguaje no verbal de los participantes, les pregunté a los mismos sobre si se sentían cómodos continuando con la entrevista y su participación en el proyecto.

Resultados

Entre los factores más importantes del estudio, se encontraban las variables del nivel de ingresos, grado de estudios, estatus laboral del individuo, su cubierta de seguro de salud, si tenían condiciones preexistentes y si tienen hijos y dependientes.

Se entrevistó a un total de cuatro personas. Los cinco ítems del cuestionario relacionados a estatus socioeconómico estaban dirigidos a identificar el grado de estudios obtenido por los participantes, su salario anual, si contaban con plan médico, el material predominante en los pisos del hogar y dónde reciben atención médica.² Los cuatro participantes contaron con seguro médico y tenían estudios postgraduados.

La pregunta relacionada con la distribución de los ingresos anuales de cada participante demostró que dos de ellos tuvieron un salario de entre \$25,000-\$41,500 anuales, una cantidad sobre el promedio de los salarios en Puerto Rico. Solo una persona reportó haber obtenido un salario promedio de entre \$9,000-\$25,000 mientras que otro participante fue el único en caer bajo la categoría más alta de ingresos, ganando unos \$61,500 o más al año.

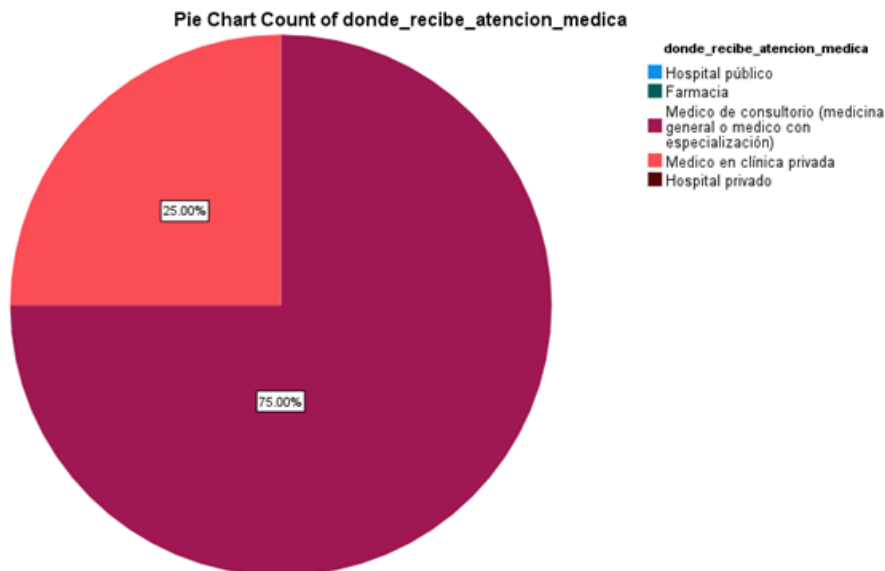


FIGURA 1: DÓNDE LOS PARTICIPANTES RECIBEN ATENCIÓN MÉDICA
FUENTE: ELABORACIÓN DEL AUTOR

La Figura 1 corresponde a las respuestas sobre dónde reciben atención médica. Es notable que, de cinco alternativas ofrecidas, solo un individuo contestó haber recibido atención en una clínica privada. Dicho individuo reportó haber generado la mayor cantidad de ingresos.

Para la pregunta relacionada al material predominante en los pisos del hogar, había 7 alternativas: Tierra/Arena, Cemento sin pulir, Cemento pulido/Tapizón, Loseta/cerámicos, Madera pulida/Parqué, Alfombras/Terrazo y Mármol. Nuevamente, la única persona en reportar un tipo de material diferente al resto de los participantes fue el individuo que obtuvo la mayor cantidad de ingresos. El resto de los participantes reportaron tener losetas/cerámicos en sus pisos. La calidad de los materiales es mayor para el individuo con el salario anual más grande.

En conjunto, podemos concluir que la mayoría de los participantes de este estudio cuentan con recursos económicos considerables en comparación con el resto de la población puertorriqueña.

En cuanto al análisis de las entrevistas profundas, se incluyen los códigos utilizados para el análisis cualitativo dentro del Anejo B.³ Las tablas utilizadas para la evaluación de los resultados y el análisis también se encuentran en el Anejo B.

Los códigos que más destacaron según las respuestas de los individuos (y que, por lo tanto, son más relevantes) son los cambios de vida, los deducibles, las dificultades económicas, los efectos secundarios, los hijos y dependientes, el seguro médico y

los tratamientos auxiliares. Las cuestiones que menos se mencionaron a lo largo de las entrevistas tuvieron que ver con las comorbilidades, el estatus laboral de los individuos y el tipo de cáncer. Aunque estos últimos no se mencionaron con tanta frecuencia, siguen siendo importantes para comprender la experiencia subjetiva de cada uno de los participantes.

En la Tabla 3 del Anejo B podemos observar el número total de citas que se codificaron en cada entrevista (en las columnas) y su distribución según el código al que correspondían. El contenido de esta tabla permite analizar las experiencias de cada participante según su estatus socioeconómico. Teniendo esto en cuenta, procederé a interpretar los resultados utilizando los códigos que se repitieron con mayor frecuencia y que tenían citas que hacían referencia o aclaraban la situación socioeconómica y el impacto financiero experimentado por los participantes.

Sobre los cambios de vida, todos los participantes reportaron haber necesitado realizar cambios significativos en su dieta o rutina diaria. Sin embargo, solo la cuarta persona entrevistada parece haber necesitado hacer cambios leves:

P4: Bueno eh primer que no te da- no tienes energías o ánimo en ciertos periodos verdad porque era de momento te ponías estabas bien y de momento venia, era como el periodo que te van a tener la quimio pues antes de eso para prepararte, tienes la quimio, terminas la quimio quedas mata' y *se rie* y el tiempo que te toma también recuperarte y en eso como que se te iba el mes, el círculo del mes tú sabes. Era como eso.

P4: Y si entonces pues no puedes hacer mucho porque pues tienes nauseas, malestar, tienes debilidad, trate de hacer ejercicios lo más que podía, pero igual estas que no puedes con tu vida. El cansancio esta brutal. Y pero a pesar de eso trataba de hacer todo lo que yo pudiera de modo o sea hasta donde podía que no fuera una cosa que me tumbara más allá de lo que va pasar como quiera y pues este bueno tratando de tener buena buena eh estimularme yo también positivamente etc. para sobrellevarlo.

Como podemos ver, las citas de esta participante demuestran que los cambios que realizó se enfocan principalmente en reducir la intensidad de sus actividades por la fatiga que tuvo durante su tratamiento y no se vio en la necesidad de hacer cambios mayores a su rutina. Sin embargo, esta participante fue la que reportó la menor cantidad de ingresos, así que la ausencia de cambios significativos en cuanto a su rutina de vida puede guardar una relación con su estatus socioeconómico. Es decir, que puede que la falta de recursos haya limitado el grado de cambios que pudo hacer.

Otros entrevistados reportaron experiencias diferentes:

P2: Sí, definitivamente porque no tengo la energía para hacer las cosas que me gustaban hacer, a mí me gustaba siempre salir, y me gustaba ir mucho a la playa, me gustaba ir y dar paseos solo en carro. Pero ya son cosas que no puedo hacer porque, eh- guiando corro el riego de-de pues tener una convulsión o de marearme e y-y causar un accidente...

P2: Sí, tengo-tuve que-que hacer acomodos para máquinas de oxígeno, para una máquina de un oxigenador en mi cuarto y para la máquina de-de C-pap.

Este participante fue el individuo que reportó el nivel de salario anual más alto. En consecuencia, podemos ver que los cambios que tuvo que realizar son de mayor envergadura en comparación a la participante anterior. Este individuo parecería estar prácticamente aislado en su hogar y tuvo que realizar ciertas modificaciones al mismo para acomodar el uso de máquinas de oxígeno, que necesita para dormir puesto a que se podría morir mientras duerme si no las utiliza. Estas modificaciones son costosas. De igual manera, se requiere de recursos económicos sustanciales para poder permanecer en el hogar sin tener que salir frecuentemente a cumplir ciertas necesidades. La mayor cantidad de recursos corresponde a una mayor cantidad de cambios realizados. Para constatar este supuesto, vamos a comparar con las otras dos participantes.

P1: Estuve 30 días sin poder utilizar sal. Así que, *se ríe* fue un mega aprendizaje porque todo tiene sal. Así que tratando de buscar que alimentos podían nutrirme pero que, no tuvieran sal o fueran bien bajos en sal.

P1: Pero el próximo tratamiento que me dieron, estuve que estar en mi habitación sola porque pues nadie podía estar cerca de mí.

Como podemos ver, esta persona tuvo que realizar cambios a su dieta, buscando sustitutos que no tuviesen sal.⁴ Este tipo de cambio es costoso y representa una inconveniencia mayor para el paciente. Además, la persona tuvo que estar aislada por un periodo de tiempo prolongado sin entrar en contacto con otra persona por su radioactividad. Esta persona, junto con la tercera persona entrevistada, reportaron la segunda cantidad mayor de ingresos.

P3: Si, eso sí. Hubo que hacer cambios sobre todo porque parte del tratamiento requiere que un día sí, un día no, yo-yo tenga un proceso de irrigación, y eso pues, lógicamente pues tengo que estar planificándome porque tengo que estar en la casa, y tengo que estar este haciendo ese procedimiento, que, aunque no

requiere maquinaria ni nada complicado pero tengo que estar este realizándomelo un día sí y un día no, y coge alrededor de una hora, hora y media el tratamiento.

Al igual que el primer participante entrevistado, sus ingresos cayeron bajo la segunda categoría más alta de salario anual. Además, se puede observar que los cambios de vida fueron de mayor intensidad, con la persona siendo sujeta a una colostomía, una operación cuyas repercusiones afectan el diario vivir.

En cuanto a los deducibles, todos los participantes reportaron haber tenido dificultades:

P1: Sí, hubo un deducible en los estudios que me tuve que hacer, sabes porque me tuve que hacer varios CT, me tuvieron que hacer radiografías, sonografías, biopsias, así que pues, de todos esos tuve que pagar deducibles.

P2: Bueno eso depende. Por ejemplo, me cubre la quimioterapia, pero la-la pierna artificial me cubre a 50% solamente. Los medicamentos son un deducible, de acuerdo a-depende de los tratamientos, depende de los exámenes de laboratorio me lo cubre o no, este ¿sabes? Dependería de la-la de lo que- de lo que me envíe el médico... No me lo cubre todo.

P2: Sí. A nivel económico, se considera catastrófico, el-el gasto económico sobre la enfermedad.

P3: Se quedó al descubierto unos 8,000 dólares, que fue específicamente en el área de radioterapia que no-no lo cubrió completo. Fueron 32 este sesiones de radioterapia y ahí pues tuve que hacer un préstamo para cubrir esos 8,000 dólares.

P4: Pues como te dije, me cubría todo, menos esa inyección que era post- la-la-las quimios. Después que me hacían las quimioterapias. Porque lo demás yo pagaba los deducibles. Tú sabes que siempre pagas con unos deducibles.

P4: O sea, sí, sabes, pero si objetivamente digamos que, en conjunto, no es que fueran llevaderos claro que no. Pero, sí. Ahora una persona sin plan médico es una locura. Alguien sin plan medicooo mira es una locura.

Las citas anteriores ilustran que todos los participantes tuvieron dificultades con los deducibles. Es particularmente notable que el segundo participante, que tiene un salario anual más elevado que el resto, caracterizó su situación como algo

“catastrófico”. De igual manera, podemos ver que todos los participantes experimentaron dificultades económicas a pesar de las diferencias en poder adquisitivo.

P1: Sí tuve que faltar bastantes veces porque pues, primero fue para el los estudios iniciales, luego para regresar al especialista que me dijera cual iba ser el tratamiento o lo que iban a hacer. Una vez que eso se determina entonces fue la operación. Luego de la operación, así que, si estuve faltando, si bastantes veces a mi trabajo.

P2: Sí. A nivel económico, se considera catastrófico, el-el gasto económico sobre la enfermedad.

P2: Más los laboratorios, más los chequeos, más los exámenes, cada seis meses me hacen un CT scan de abdominal y pecho, más cada cierto tiempo me tienen que hacer un Pet-scan, más me tengo que hacer la endoscopia y colonoscopia. Son muchos exámenes, muchos exámenes.

P3: Se quedó al descubierto unos 8,000 dólares, que fue específicamente en el área de radioterapia que no-no lo cubrió completo. Fueron 32 sesiones de radioterapia y ahí pues tuve que hacer un préstamo para cubrir esos 8,000 dólares.

P4: Por ejemplo, las inyecciones de vitamina C eh, y eso pues que nada de eso lo cubren los planes médicos. Obtuve un poco de ayuda familiar verdad de mi familia inmediata.

P4: Ningún deducible, él no cogía planes médicos.

Todos los participantes experimentaron dificultades económicas. El primero experimentó precariedad laboral debido a los efectos secundarios de su tratamiento. Esta persona cae bajo la segunda categoría más alta de salario anual. Esto es una preocupación enorme, puesto que puede obstaculizar el tratamiento de los pacientes. El segundo, aunque es la persona con una mayor cantidad de recursos, tilda la situación como catastrófica y ofrece una idea de los costos constantes que tiene que incurrir como parte de su tratamiento. El tercero, quien también cae en la segunda categoría más grande de salario, expresó que tuvo que endeudarse para cubrir \$8,000 dólares que no fueron cubiertos por su seguro médico. Mientras, el cuarto participante expresó la necesidad de recurrir a su familia para cubrir gastos de los tratamientos auxiliares que recibió puesto que sus planes médicos no se los cubrían.

El análisis de los efectos secundarios reveló experiencias similares en cuanto a los efectos de la quimioterapia. Sin embargo, hubo variación dependiendo de los tratamientos que estuviesen recibiendo.

P1: Básicamente primero por porque tenía unas citas seguidas y en otras ocasiones porque estaba muy débil.

P1: [...] luego de que me pusieron iodo radiactivo, pues eh, eh aumenté de peso, pero exageradamente, ehh estaba con cansancio, estaba... como todavía no me habían dado específicamente el-el Cintroid que me- la dosis que me iba a mantener bien pues estaba con estados de ánimo bien radicales o estaba enojadísima o estaba desanimada, si estuve un tiempito con un-un desorden hormonal fuerte.

P2: [...] bueno efectos secundarios son este la fatiga, el dolor, y la falta de aire. Básicamente eso a su vez, te causa que no puedas dormir, te causa ansiedad.

P2: me puedo marear o desmayarme.

P3: En cuanto a los efectos de la quimioterapia pues básicamente es lo normal, que es la-la náusea, la falta de apetitos, los vómitos, el malestar generalizado cuando me daban el tratamiento.

P3: Pero pues, lo peor fue este en mi caso, la radioterapia. Que entonces después, hubo que bregar con, tratamientos como si me hubiese quemado en- en tercer grado poniéndome los parchos que les ponen a personas y demás de quemaduras en tercer grado.

P4: Bueno eh primer que no te da- no tienes energías o animo en ciertos periodos verdad porque era de momento te ponías estabas bien y de momento venia, era como el periodo que te van a tener la quimio pues antes de eso para prepararte, tienes la quimio, terminas la quimio quedas mata' y *se rie* y el tiempo que te toma también recuperarte y en eso como que se te iba el mes, el círculo del mes tú sabes.

Las citas demuestran que todos los participantes experimentaron efectos secundarios similares por la quimioterapia. Por el otro lado, se pudo observar variación con los primeros tres sujetos entrevistados. La primera, sufrió de una subida repentina de peso debido al medicamento que se estaba tomando. El segundo sujeto depende de máquinas para sobrevivir por la noche y se puede marear o desmayar por falta de

aire. La tercera persona, sufrió quemaduras de tercer grado como parte de su radioterapia. Este tipo de efecto secundario es significativo puesto a que obstaculiza el desempeño de las labores profesionales de los pacientes y representa una amenaza a la capacidad de que puedan continuar costeadando su tratamiento.

En cuanto a los hijos y dependientes, se observó que todos los participantes tenían hijos. Por otro lado, si hubo variación en el impacto económico que experimentaron los participantes a raíz de esto.

P1: Si, pues, los hijos eh- representan un gasto consistente si uno los quiere tener en-en escuelas privadas, en el caso mío era así. Gastos de colegio, gastos de uniforme, gastos de libros, pero uno tiene que consistentemente que tener un dinero para proveerles todas las necesidades que ellos tengan. Pero cuando viene una condición como es el Cáncer, pues el Cáncer este eh, eh-eh es una cosa que tú no sabes que es lo que va pasar porque eh hay momentos en donde, puede ser que el tratamiento que te dieron se el preciso y el perfecto pero hay otras veces que, que requiere de cambios de medicamentos, y ese cambio de medicamentos es más costoso o no se consigue y uno tiene que hacer este muchísimas formas para adquirirlo. En el caso, eh, familiar, pues si, se altera todo, así que eh tuvimos que hacer préstamos para poder no-no-no dañar la situación, ¿tú sabes? las necesidades que ellos tenían en ese momento y yo poder, este manejar los gastos de mi condición médica.

P2: *Se ríe* No, son- mis hijos nunca han sido un obstáculo.

P2: Para mí, no son un impedimento económico.

P3: No, realmente ellos no se vieron afectados, ni su educación verdad, que estaban estudiando en ese momento. En ese sentido pues estuvo todo fluyendo con normalidad.

P4: Claroo, sí sí. Bueno porque lo que pasa es que obviamente si tú tienes, normalmente los gastos de tus hijos, los gastos de natural de la casa, de todo lo que implica una familia, alimentos, transportación, escuela lo que sea, ropa, todo lo que tú vas a poner ahí, luz, agua to' eso pues, eh es una cosa de momento esto llega y es un gasto que no tenías pensado.

P4: Que te trastoca todo, había que hacer ajustes para todas las cosas. Se pusieron bastante aja, no comprendían del todo, sabes porque pues estaban en unas edades que no comprendían del todo que, que hubiera entonces que hacer

restricciones para unas cosas porque bueno, hay es el mismo dinero que entonces hay que dividirlo para más cosas.

Las citas de los participantes muestran cierta variación entre las experiencias sobre el manejo de su familia luego de recibir su diagnóstico. Interesantemente, el primer y tercer participante del estudio, que caen bajo la misma categoría socioeconómica (el segundo más alto), reportaron experiencias diferentes en cuanto a la carga económica que representa tener hijos/dependientes. Sin embargo, esta diferencia se puede explicar por las edades que tenían los hijos, puesto a que los hijos de la tercera persona ya estaban en la universidad, por lo que no le representó un obstáculo. La cuarta persona entrevistada, que cayó en la categoría socioeconómica más baja, reportó haber tenido que hacer muchos ajustes para mantener a su familia a flote. En contraste, el segundo participante entrevistado, que ocupaba la categoría socioeconómica más alta, reportó que no consideró a sus hijos como un obstáculo en cuanto a poder costear su tratamiento. Esta diferencia en particular es explicada por el nivel del salario anual que tienen ambos individuos.

Conclusión

Aunque el estudio no es representativo, ya que contaba con una muestra muy pequeña, considero que los resultados son conformes con mi hipótesis. Todo apunta a que los pacientes de cáncer se encuentran en una situación económica precaria como consecuencia de su diagnóstico. Aunque el estatus socioeconómico del individuo puede reducir muchos de los costes asociados al tratamiento del cáncer, parece que todos los pacientes sufren de dificultades, sin importar cuál sea su estatus socioeconómico. En consecuencia, los resultados también coinciden con lo que se encontró en la revisión de literatura. Se identificó que los seguros médicos eran insuficientes en su cobertura, se determinó que hubo precariedad laboral, que personas con dependientes son más vulnerables a la carga económica del cáncer y que los individuos pueden desarrollar comorbilidades como parte de su tratamiento. Esto último ocurrió con el participante que dependía de una máquina de oxígeno y C-pap para sobrevivir mientras dormía.

Cualquier estudio futuro sobre este tema debe tratar de obtener una muestra más grande para que sea representativa, además de asegurar diversidad en el estatus socioeconómico de los participantes, algo que no se logró con este trabajo. También deben buscar asesoría de profesionales médicos en el área de Oncología, para mejorar el diseño de la investigación que, sin duda, se beneficiaría de su conocimiento especializado. Esta investigación me ha demostrado que es imperativo que los gobiernos tomen acción directa para fortalecer los programas de ayuda dirigidos hacia pacientes oncológicos, además de formular proyectos de ley que

busquen abaratar los costos de tratamiento. Las ineficiencias dentro de los sistemas de salud pública, la falta de acceso a medicamentos baratos y los costos del tratamiento del cáncer, precarizan la salud y la vida de la ciudadanía.

Notas

1. Para acceder al Anejo A, vaya a este enlace de Google Drive: https://drive.google.com/drive/folders/1e_hkQuUznM-eEBkpcTNOeLzpLT6db7PB?usp=share_link
2. Los ítems de los materiales en los pisos del hogar y dónde reciben atención médica fueron añadidos puesto a que aparecen como parte de los cuestionarios que sirvieron de base para el de esta investigación. Estos ítems son considerados útiles para determinar el estatus socioeconómico del individuo, yendo más allá del salario anual y su nivel de estudio.
3. Para acceder al Anejo B, vaya a este enlace de Google Drive: https://drive.google.com/drive/folders/1e_hkQuUznM-eEBkpcTNOeLzpLT6db7PB?usp=share_link
4. Debido a lo omnipresente que es el uso de la sal como preservativo en los alimentos, conseguir alternativas que no contengan sal puede ser difícil. Aunque no sean increíblemente caros, los ingredientes utilizados como sustitutos son "caros" en comparación con los que utilizan sal. Aunque las compras únicas de este tipo de artículos no son especialmente caras, la diferencia de precio puede acumularse y convertirse en una carga considerable para el presupuesto.

Referencias

- Butow, P., Laidsaar-Powell, R., Konings, S., Lim, C. Y. S., & Koczwara, B. (2019). Return to work after a cancer diagnosis: a meta-review of reviews and a meta-synthesis of recent qualitative studies. *Journal of Cancer Survivorship*, 14(2), 114-134. <https://doi.org/10.1007/s11764-019-00828-z>
- Masià, J., Merchán-Galvis, Á., Salas, K., Requeijo, C., Cánovas, E., Quintana, M. J., Bonfill, X., & The Breast Cancer Research Group of the Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. (2019). Socio-economic impact on women diagnosed and treated for breast cancer: a cross-sectional study. *Clinical and Translational Oncology*, 21, 1736-1745. <https://doi.org/10.1007/s12094-019-02185-w>
- Paul, C., Boyes, A., Hall, A., Bisquera, A., Miller, A., & O'Brien, L. (2016). The impact of cancer diagnosis and treatment on employment, income, treatment decisions and financial assistance and their relationship to socioeconomic and disease factors. *Supportive Care in Cancer*, 24(11), 4739-4746. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3323-y>

- Ramsey, S., Blough, D., Kirchhoff, A., Kreizenbeck, K., Fedorenko, C., Snell, K., Newcomb, P., Hollingworth, W., & Overstreet, K. (2013). Washington State cancer patients found to be at greater risk for bankruptcy than people without a cancer diagnosis. *Health Affairs*, 32(6), 1143-1152. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1263>
- Santiago-Pérez, G. G., Amaya-Ardila, C. P., Umpierre, S. A., & Ortiz-Martínez A. P. (2022). Effect of chronic comorbidities on quality of life of gynecologic cancer patients in Puerto Rico. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 46(29), 1–9. <https://doi.org/10.26633/RPSP.2022.29>
- Sharp, L., & Timmons, A. (2010). *The financial impact of a cancer diagnosis*. National Cancer Registry / Irish Cancer Society. <http://hdl.handle.net/10147/316722>
- Soni, A., Sabik, L. M., Simon, K., & Sommers, B. D. (2018). Changes in insurance coverage among cancer patients under the Affordable Care Act. *JAMA Oncology*, 4(1), 122-124. <https://doi.org/10.1001%2Fjamaoncol.2017.3176>
- Timmons, A., Gooberman-Hill, R., & Sharp, L. (2013). The multidimensional nature of the financial and economic burden of a cancer diagnosis on patients and their families: Qualitative findings from a country with a mixed public–private healthcare system. *Supportive Care in Cancer*, 21(1), 107-117). <https://doi.org/10.1007/s00520-012-1498-4>
- Vera-Romero, O., & Vera-Romero, F. M. (2013). Evaluation of the socioeconomic status: presentation of a scale adapted in a population from Lambayeque. *Revista del Cuerpo Médico Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo*, 6(1), 41-45. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4262712>
- Worldwide Tax Summaries. (2023). *Puerto Rico Individual – Residence*. <https://taxsummaries.pwc.com/puerto-rico/individual/residence>
- World Health Organization. (2022, February 3). Cancer. World Health Organization. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer>

