

Innovación y cuidados del cáncer en Cuba desde la evaluación socioeconómica y la etnocontabilidad

Innovation and cancer care in Cuba from socioeconomic evaluation and ethno-accounting perspective

Ana María Gálvez González^{1*} <https://orcid.org/0000-0001-8615-8738>

Nils Graber² <https://orcid.org/0000-0002-8644-0351>

Catherine Le Galès³ <https://orcid.org/0000-0002-9194-8248>

¹Escuela Nacional de Salud Pública (ENSAP). La Habana, Cuba.

²Universidad de Lausana. Suiza.

³Centro de Investigaciones de Ciencias Médicas, Salud, Salud Mental y Sociedad (CERMES 3). Francia.

*Autora para la correspondencia: galveza@infomed.sld.cu

RESUMEN

Introducción: El impacto personal, social y económico del cáncer es de enorme magnitud y constituye un reto para los sistemas de salud. Se impone reforzar la investigación científica, la innovación, y acelerar su traslación a las políticas públicas. En Cuba son crecientes y diversas las investigaciones sobre el cáncer y se destacan los análisis socioeconómicos que se introducen como la etnocontabilidad.

Objetivo: Presentar en el contexto cubano, la necesidad de integrar la innovación en la atención al cáncer, con la evaluación socioeconómica y la contabilidad para la toma de decisiones.

Desarrollo: Se presentaron los resultados de una revisión bibliográfica y documental basado en el pensamiento crítico a partir de la integración de investigaciones y tesis de maestría sobre el tema, la consulta a expertos e informantes clave. Se argumentaron la importancia de la interdisciplinariedad con

vistas a la integración de la innovación y los cuidados del cáncer en Cuba, mediante la evaluación socioeconómica en conjunto con la etnocontabilidad como un enfoque novedoso para la toma de decisiones.

Conclusiones: Cuba apuesta por un modelo de desarrollo basado en el conocimiento y la innovación. Los cuidados del cáncer están fuertemente vinculados a la carga económica que representa esa enfermedad. La Atención Primaria en Salud desempeña un papel importante en los cuidados del cáncer. La evaluación socioeconómica y la etnocontabilidad permiten identificar y profundizar en problemas de salud y potencian la calidad de la información en la innovación y la investigación.

Palabras clave: innovación; evaluación socioeconómica; etnocontabilidad.

ABSTRACT

Introduction: Individual, social and economic impact of cancer is enormous and challenges health systems. It is necessary to strengthen scientific research and innovation and to accelerate their translation into public policies. In Cuba, research on cancer is growing and diverse, and socioeconomic analyses introduced, such as ethno-accounting, are outstanding.

Objective: To present in Cuban context the need of integrate innovation in cancer care, with the socioeconomic evaluation and accounting for decision making.

Development: Results of a bibliographic and documentary review based on critical thinking from the integration of research and master's thesis on the topic, consultation to experts and key informants were presented. The importance of inter-disciplines with a view to integrate innovations and cancer care in Cuba were argued through socioeconomic evaluation together with ethno-accounting as a novel approach for decision making.

Conclusions: Cuba bets on a development model based on knowledge and innovation. Cancer care is strongly linked to the economic burden that this disease represents. Primary Health Care plays an important role in cancer care. Socio-economic evaluation and ethnoaccounting allow identifying and deepening health problems and enhancing the quality of information in innovation and research.

Keywords: innovation; socioeconomic evaluation; ethno-accounting

Recibido: 10/05/2020

Aceptado: 17/05/2020

Introducción

El impacto personal, social y económico del cáncer es de enorme magnitud. El cáncer es la segunda causa de mortalidad en Las Américas y en Europa, donde es también la primera entre los menores de 65 años. En el 2018, el cáncer causó en el mundo 1,3 millones de muertes y 3,7 millones de nuevos casos. En América Latina y el Caribe se estima que el número de casos de cáncer aumentará un 32 %, superando los 5 millones de nuevos casos en 2030, debido en parte a la transición epidemiológica y el envejecimiento de la población.^(1,2,3)

En Cuba el cáncer se encuentra entre las dos primeras causas de muerte desde los años 70 del siglo XX; alrededor de 24 000 cubanos fallecen cada año por esta causa. En 2018 fue la primera causa de muerte en 8 provincias del país y se mantiene como la primera causa de años de vida potencialmente perdidos desde el año 2000. Es la enfermedad que más muertes produce entre uno y 64 años y a partir de los 65 años, es la segunda causa de muerte, luego de las enfermedades del corazón.^(3,4)

Los pronósticos afirman que la incidencia de cáncer continuará aumentando en los próximos años, por lo que constituye un reto para los sistemas de salud. El envejecimiento poblacional y el incremento de la supervivencia son dos aspectos que influyen directamente en este comportamiento. El primero implica expansión de los grupos poblacionales de mayor incidencia y el segundo está asociado a la disponibilidad de mejores tratamientos y medios diagnósticos.

Ante este panorama, se impone optimizar los esfuerzos en la prevención, la detección temprana, el tratamiento y los cuidados paliativos del cáncer. Se requiere además reforzar la investigación científica y la innovación, y acelerar su

traslación a las políticas públicas y la práctica clínica, particularmente en los países en desarrollo.

Existen otros aspectos esenciales que influyen en la dinámica del control del cáncer y que demandan estrategias nuevas. Estos son, la creciente cantidad de medicamentos que provienen de la biotecnología, la estratificación de pacientes con nuevos biomarcadores y la transición hacia la cronicidad. La atención al cáncer ha sido un empeño prioritario en las políticas de salud en Cuba, lo que se ha concretado en programas de control y la prioridad que el desarrollo estratégico de la ingeniería genética y la biotecnología ha recibido desde 1980.⁽⁵⁾

Desde el año 2010 se encuentra vigente en Cuba el Programa Integral para el Control del Cáncer (PICC), que fue actualizado en 2017. El mismo constituye el documento rector para la actuación en la planificación y aplicación de intervenciones de prevención, detección temprana, diagnóstico oportuno, tratamiento adecuado y dispensa de cuidados.^(6,7)

El PICC se integra al sistema nacional de vigilancia epidemiológica, a la estrategia de atención primaria de salud basada en la participación comunitaria e intersectorial y a otros factores culturales, sociales y tecnológicos dirigidos a dar cobertura de atención a este problema de salud. El PICC define el qué hacer a través de las políticas y el cómo hacer se expresa mediante la Estrategia Nacional del Control del Cáncer la que se ajusta de forma flexible al proceso de transformaciones necesarias del Sistema Nacional de Salud (SNS).

Desde su creación en la década de 1980, la industria biotecnológica en Cuba desarrolla medicamentos tanto para la exportación como para el cuidado de la salud nacional y entre sus proyectos de innovación, la inmunoterapia contra el cáncer ocupa un lugar importante; las áreas de investigación de la terapia del cáncer se centran en mecanismos de movilización y las pruebas inmunológicas para tratar de destruir o detener el tumor.

La inmunoterapia contra el cáncer es una de las alternativas que está a la vanguardia en la oncología, constituyen tratamientos particularmente caros que se ven limitados tanto en el acceso como en la financiación. Desde el 2010 se encuentran disponibles en el nivel primario y secundario de atención, novedosos fármacos que resultan de pruebas clínicas extendidas post marketing. Entre los

objetivos de esta intervención se encuentra evaluar la transformación del cáncer hacia la cronicidad.⁽⁸⁾

Existe un conjunto de elementos que evidencian un cambio de contexto en el control del cáncer, entre ellos: el reconocimiento de los límites de la prevención primaria, la vulnerabilidad a escala poblacional, la estratificación molecular, el impacto de la inmunoterapia, la cronicidad y la complejidad. Estos representan nuevos desafíos para el SNS que incluyen la sostenibilidad económica, el perfeccionamiento de la estrategia de control de la enfermedad, la formación de personal capacitado, el desarrollo de políticas científicas y el fortalecimiento de la relación con la industria médico farmacéutica, en especial la biotecnología.^(8,9) Estos desafíos deben ser abordados desde diversas aristas, una de ellas es la evaluación económica, que promueve el empleo racional y eficiente de los recursos.

La evaluación económica es un instrumento importante para la toma de decisiones, por cuanto brinda información con respecto a las opciones potencialmente beneficiosas para los pacientes y el sistema sanitario, a la vez que promueve las decisiones correctas durante el ciclo de vida de los medicamentos biotecnológicos, el análisis de tratamientos desde diferentes perspectivas como la social, la institucional y la del paciente y sus familiares.⁽¹⁰⁾

En Cuba son crecientes los análisis socioeconómicos sobre el cáncer, entre ellos se encuentran estudios de costos, evaluaciones fármaco económicas, evaluaciones económicas de dispositivos y estudios asociados a la carga económica de la enfermedad para el SNS, el paciente y sus familiares.^(11,12,13)

Se han desarrollado metodologías para estandarizar las evaluaciones económicas en salud, y el análisis de la calidad metodológica.^(14,15) Se buscan estrategias y metodologías novedosas para profundizar en el conocimiento del cáncer a partir de herramientas que puedan brindar otras disciplinas científicas. Tal es el caso de la etnocontabilidad que es una herramienta etnográfica de la antropología de la evaluación, la cual reintegra el valor económico dentro de la propia evaluación de los actores sociales.⁽¹⁶⁾

La etnocontabilidad es un concepto propuesto por el sociólogo francés *Alain Cottureau* en la etnografía que hizo con *Mokhtar Mohatar Marzok* denominada “*Une famille andalouse. Ethnocomptabilité d’ une économie invisible*.”^(16,17) En este se combinan aspectos teóricos y metodológicos de alto interés para el análisis socioeconómico de la familia y entre otros los aspectos sanitarios.

En los estudios económicos asociados al cáncer, la aplicación de la etnocontabilidad puede ser de alto valor pues permite posicionar al paciente y sus familiares como objeto de estudio, como sujeto con valores particulares y como lugar de observación en su medio social. Según *Mulet Pascual*⁽¹⁸⁾ se puede analizar el impacto de las políticas económicas y sociales en diferentes escalas, a través del paciente y las familias

El objetivo de este estudio fue presentar en el contexto cubano, la necesidad de integrar la innovación en la atención al cáncer, con la evaluación socioeconómica y la contabilidad para la toma de decisiones.

Desarrollo

Para la elaboración del artículo, se realizó una revisión bibliográfica y documental con la utilización de un gestor de información por competencias, el modelo BIG6.⁽¹⁹⁾ Este es un proceso sistemático de solución de problemas de información apoyado en el pensamiento crítico. El problema de información se basó en la identificación de la relación entre innovación, evaluación económica y etnocontabilidad. Se analizaron fuentes bibliográficas nacionales e internacionales, documentos del Ministerio de Salud Pública (MINSAP) y tesis de Maestría de Economía de la Salud de la Escuela Nacional de Salud Pública de Cuba (ENSAP).^(20,21,22,23)

Se presentan en el estudio resultados preliminares obtenidos de la aplicación de estas técnicas que bajo el prisma de la etnocontabilidad se aplican desde 2017 a partir de un intercambio académico que se realiza con el Centro de Investigaciones sobre Medicina, Ciencias, Salud, Salud Mental y Sociedad (CERMES 3) y como continuidad de estudios realizados a pacientes con cáncer de pulmón que recibieron tratamiento en el Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología

(INOR).^(20,21) Se realizó seguimiento a 50 pacientes y familiares en períodos que oscilan entre seis meses y un año. Se complementó el estudio con información ofrecida por, oncólogos y médicos de familia que siguieron atendieron a estos pacientes. Se tuvieron en cuenta criterios de funcionarios del MINSAP expertos en el tema de cáncer del pulmón. Los resultados preliminares fueron descritos desde la perspectiva del SNS e investigadores y pacientes y sus familiares

Para la organización e integración de este documento se consultaron 15 expertos e informantes clave, especialistas en los temas de innovación tecnológica, evaluación económica, ciencias sociales y cáncer de pulmón. Estos son: un psicólogo de la salud, un bioestadístico, un demógrafo, un farmacéutico, dos sociólogos, dos economistas de la salud, dos oncólogos, dos administradores de salud, dos bioquímicas especialistas en economía de la salud y cáncer, un filósofo. Se vigiló el cumplimiento de los principios éticos de investigación, la confidencialidad de los expertos, informantes clave y pacientes entrevistados así como el rigor en el uso de la información.

Innovación en la atención al cáncer en Cuba. Necesidad de evaluaciones socioeconómicas

Al referirse a la innovación en salud se hace alusión a la introducción de un nuevo, o mejorado producto (bien o servicio), de un proceso, de un método nuevo de comercialización (mercadotecnia) o de un nuevo método organizativo en las prácticas internas de una empresa, la organización del lugar de trabajo o las relaciones exteriores. También se hace referencia a las patentes y a los altos costos de los medicamentos. Para mejorar el acceso a los productos esenciales hay que considerar tres aspectos de la innovación: el tecnológico, para que sea novedoso y el de mejor costo; el social, para asegurar su distribución y, la adaptabilidad, para que los productos y servicios sean implementados por las comunidades localmente.⁽²⁴⁾

La innovación debe ser “guiada por la demanda”, es decir, incentivada por las oportunidades que se identifiquen de nuevos productos y servicios que incrementen la rentabilidad. Y la introducción de las innovaciones pasa

frecuentemente por decisiones de inversión o, al menos, por una etapa de separación en el tiempo entre el esfuerzo innovador y su retorno económico.^(24,25)

Los autores de este documento destacan la importancia de abordar la perspectiva socioeconómica desde la innovación y su relación con la calidad de vida, por las implicaciones que tiene la innovación para la salud de la población. Es preciso además destacar sobre este aspecto el impacto social y de oportunidad en la producción local como elemento de apoyo al desarrollo del país.

El SNS cubano tiene entre sus prioridades construir un paradigma en el control del cáncer que se basa en potenciar la biotecnología y la atención primaria por un lado, y por otro, el hacer énfasis en el estudio y reforzamiento de los determinantes sociales.

Otros aspectos que también son elementos clave en la construcción de ese paradigma son: garantizar la equidad en el acceso a los servicios de salud, desarrollar el programa de genéricos y biosimilares, desarrollar la ciencia reguladora, la utilización de datos del “Mundo Real”, el perfeccionamiento de guías de diagnóstico y tratamiento, desarrollo de intervenciones complejas, perfeccionamiento de la capacitación y dar seguimiento a indicadores poblacionales.

Para ello, un grupo de instituciones cubanas se unen con la finalidad de aportar sus experiencias para la integración de dicho paradigma, entre ellas se destacan: el Centro de Inmunología Molecular (CIM), la Sección Independiente de control del Cáncer del MINSAP, el INOR, la Facultad de Contabilidad de la Universidad de La Habana y la ENSAP.

En el caso de la ENSAP, se han desarrollado evaluaciones económicas y estudios de costos de la enfermedad, básicamente desde las perspectivas social, institucional y del paciente y sus familiares. Estos estudios se enmarcaron en un proyecto de investigación denominado “Desarrollos Metodológicos para la Evaluación Económica en Salud”, en el que se buscaron alternativas para profundizar en los hallazgos económicos cuantitativos y cualitativos que afectarán a instituciones sanitarias, al paciente y sus familiares aquejados de cáncer. Este proyecto también contribuyó a identificar la necesidad de introducir las experiencias metodológicas que aporta la etnocontabilidad.⁽²⁶⁾

Se organizaron talleres científicos para identificar las áreas sensibles de aplicación de metodologías novedosas que contribuyan a profundizar en conocimientos sobre la enfermedad y sus implicaciones económicas para la sociedad, las instituciones sanitarias así como para el paciente y sus familiares. Se efectuaron tres talleres en la ENSAP, el primero en el marco de la Convención Cuba Salud 2018 con la presencia investigadores del CERMES 3 y de instituciones de salud de Cuba, el segundo taller dirigido por la ENSAP con el equipo de la Sección Independiente de Control de cáncer durante el primer trimestre de 2019 y el tercero fue un foro efectuado en octubre de 2019, con la participación instituciones relevantes del SNS, Organización Panamericana de la Salud (OPS), CIM, Sección Independiente para el Control del Cáncer del MINSAP, Facultad de Contabilidad de la Universidad de La Habana, Sociedad Cubana de Economía de la Salud, entre otros.

Las discusiones generadas en estos espacios abordan diferentes temas, que constituyen bases para futuros estudios. Entre ellos se encuentran:

- Contexto socioeconómico del país, el SNS que incluye las instituciones sanitarias que brindan tratamiento contra el cáncer. El papel de la división del trabajo entre las instituciones que atienden cáncer, en particular entre los niveles primario y secundario, los retos para la sostenibilidad de los tratamientos contra el cáncer y la relación de los gastos del Estado contra los gastos del paciente y sus familiares
- Transición a la cronicidad: aumento de la prevalencia de la enfermedad, tratamientos de larga duración, complicaciones a largo plazo, aparición de nuevas neoplasias, complejización de la asistencia sanitaria, incremento de los costos, crecimiento de la importancia de los datos del “mundo real”.
- Cambios en el contexto del control del cáncer: reconocimiento de los límites de la prevención primaria, vulnerabilidad a escala poblacional, estratificación molecular, impacto de la inmunoterapia, cronicidad y complejidad.

- Contexto familiar de los pacientes aquejados de cáncer, gastos por concepto de la enfermedad: transporte, alimentación, medicamentos, equipos de apoyo para el tratamiento de la enfermedad y para la movilidad, gastos de cuidadores, ropas y aditamentos de enmascaramiento, gastos de religión y otros gastos asociados a la enfermedad. Es importante abordar el enfoque de género y cáncer. Estos elementos asociados a un enfoque socio-antropológico que considere los itinerarios terapéuticos en toda su complejidad para destacar el impacto de las desigualdades sociales que pudieran existir y valores no solo en términos económicos sino de valuación moral y cultural.

La etnocontabilidad en las evaluaciones socioeconómicas en salud y la aplicación a la experiencia cubana del cáncer de pulmón

En la actualidad se dispone de resultados de investigaciones aplicadas a la salud, en las que se ha utilizado esta herramienta etnográfica de la antropología para la evaluación, la cual reintegra el valor económico dentro de la propia evaluación de los actores, (pacientes y sus familiares). En este tema un investigador no cubano realizó una publicación relacionada con la aplicación de esta metodología, cuyos resultados mostraron áreas de acuerdo y desacuerdo con el punto de vista del SNS cubano, que motivó amplios debates en espacios académicos.⁽²⁷⁾

En la ENSAP, se han publicado y desarrollado como resultado de tesis de la Maestría de Economía de la Salud, algunos estudios relacionados con la carga económica que representan determinados tipos de cáncer, evaluaciones económicas completas en temas de farmacoeconomía contra el cáncer y estudios de costos, efectos y eficiencia en el control de medicamentos. Disponer de herramientas que permitan profundizar en la perspectiva del paciente y sus familiares es una fortaleza para los análisis dirigidos a la toma de decisiones.^(20,21,22,23)

Según *Mulet*,⁽²⁷⁾ la aplicación de la etnocontabilidad centra sus acciones en “tomar en cuenta lo que la gente toma en cuenta” ya sea al analizar, actuar, o contar, entre otras acciones. La investigación etnocontable rechaza la definición

estrictamente económica, del valor, para centrarse en el bienestar del ciudadano en sentido general. Los autores de este trabajo consideran de utilidad esta metodología como vía para complementar información y profundizar en detalles que la metodología de evaluación económica no refleja acerca del paciente y sus familiares.

Las investigaciones de economía de la salud en la ENSAP tienen entre sus objetivos aplicar la herramienta de la etnocontabilidad en estudios de cáncer, lo que fortalecerá los resultados de evaluaciones socioeconómicas que se realicen. Se pretende desarrollar una metodología que garantice la transparencia en la información y la comparabilidad en los diferentes tipos de cáncer y establecer comparaciones útiles para la toma de decisiones.

Algunos resultados preliminares que se han obtenido de la aplicación de estas técnicas que bajo el prisma de la etnocontabilidad se aplican desde 2017 a partir de un intercambio académico que se realiza con el CERMES 3. De esta institución se obtuvo experiencia metodológica por estudios conducidos por economistas de la salud y miembros de otras disciplinas.^(28,29,30) También como continuidad de estudios realizados a pacientes de cáncer de pulmón que recibieron tratamiento en el INOR.

Los resultados preliminares de esos estudios, se describen a continuación bajo dos perspectivas:

– **Perspectiva del SNS e Investigadores**

El Estado cubano cubre la totalidad de los servicios de salud de atención al cáncer de pulmón. Esto representa un fuerte reto debido a que el país se encuentra bajo los efectos de la crisis económica internacional y del bloqueo comercial y económico por parte de los Estados Unidos de América.⁽³¹⁾ En esta investigación se estima que el Estado asume entre el 60 y 80 % de la carga económica total que representa esta enfermedad, lo que significa que entre el 20 y 40 % de la carga económica total del cáncer de pulmón, se debe a gastos de bolsillo y otras causas, ajenas a los servicios de atención de salud.

El PICC hace énfasis en la innovación tecnológica y el enfoque desde la atención primaria para lo cual dispone de paquetes tecnológicos complejos por cada

localización priorizada que incluye acciones de control que van desde la educación y promoción de salud hasta los cuidados al final de la vida. Esta es una innovación tecnológica implementada por el SNS cubano para dar respuesta social al cáncer como un problema de salud pública.⁽⁵⁾

El 65 % de los medicamentos que se distribuyen en Cuba son de producción nacional, el presupuesto que se dedica a la importación de medicamentos se incrementó en el 2019 en un 227 % respecto al 2012. En ese mismo año, el 29 % de los medicamentos importados correspondieron a Oncología, para un total de 32,3 Mmp.⁽³²⁾

El cáncer no es solo un problema inherente al SNS, al paciente y las familias, sino también un fenómeno social, por lo que se evidencia la necesidad de fortalecer la intersectorialidad, para lo cual es preciso continuar la integración con otros sectores de la economía, para la solución de los problemas relacionados con esta enfermedad. Es válido señalar que durante la investigación, no se identificaron gastos catastróficos en las familias estudiadas.

– **Perspectiva del paciente y los familiares**

Los pacientes y familiares entrevistados declararon presentar afectaciones económicas por concepto de la enfermedad, y con mayor repercusión en los casos donde el enfermo era el que más aportaba al núcleo familiar antes de enfermar. Esto refuerza el enfoque de toxicidad financiera del cáncer.⁽³³⁾

Los pacientes y familiares reconocen los esfuerzos y resultados del Estado cubano para brindar los tratamientos; no obstante, existen insatisfacciones asociadas a la calidad de los servicios que se prestan, tales como burocratismo, esperas incómodas, falta de rigor en la cola de la consulta, movimientos molestos dentro del hospital para recibir determinados servicios o buscar documentos, higiene de los baños, limitación de materiales médicos y no médicos, falta de algún medicamento que generan cambios de citas, entre otros. Esto afecta no solo a pacientes y familiares, sino también al personal médico y otros trabajadores que brindan servicios.

La mayor parte de los pacientes que participaron en el estudio fueron de nivel educacional medio o superior, y conocían de la enfermedad y los tratamientos.

Se apreciaron familias que intentaban ocultar la información sobre la enfermedad, fundamentalmente en aquellas con menos nivel educacional y con situaciones de relación de confianza, en este sentido el manejo de la comprensión de la cronicidad del cáncer facilita la comunicación del diagnóstico.

Un elemento positivo fue la existencia de una cultura de solidaridad en la población cubana ante el paciente con cáncer, lo cual se tradujo en la creación de cadenas de ayuda más allá del marco institucional y familiar. A lo anterior suma el rol que desempeñan las Organizaciones no Gubernamentales.

Los pacientes mostraron interés por la inmunoterapia para el cáncer de pulmón, sin embargo, los investigadores identificaron que los pacientes y familiares no tenían una total comprensión de su alcance. Ampliar y difundir información sobre las indicaciones, beneficios y limitaciones de la inmunoterapia, constituye un reto para el SNS.

Los pacientes y familiares estudiados consideraron buena la calidad de las consultas y las orientaciones recomendadas, no obstante, algunos de ellos, plantearon la necesidad de que el trato sea más personalizado y, de modo general, que se mejore la comunicación médico-paciente.

La limitación de medicamentos y otros insumos necesarios para el tratamiento de la enfermedad, en no pocos casos asociados al bloqueo, es una de las fuentes de estrés más notorias para el paciente.

Aunque el paciente con cáncer recibe un suplemento dietético con precios muy protegidos, lo cierto es que las restricciones en la alimentación fueron identificadas como una de las preocupaciones presentes durante la enfermedad.

El transporte es fuente de gastos importantes en determinadas etapas de la enfermedad, los mayores gastos se generan durante las sesiones de radioterapia y quimioterapia, así como en el caso de la cirugía. Algunos pacientes declararon haber recibido ayuda solidaria de familiares, vecinos y de sus centros de trabajo.

Aunque existe un programa de protección a los pacientes que viven más distantes de las instituciones de salud (ambulancias, alojamientos, apoyo alimentario) y el Estado asume gran parte de estos gastos, la lejanía resiente el bolsillo para recibir los tratamientos, algunos declararon interrupciones en el tratamiento por esta causa, de aquí la necesidad de seguir las investigaciones sobre los temas de

accesibilidad. En particular, eso revela la importancia del papel de la atención primaria y sus interconexiones con los hospitales.

Los pacientes que participaron en el estudio declararon ofrecer regalos a los médicos, sin que estos se los pidieran a cambio de sus servicios. Es preciso tener en cuenta que en Cuba, esto ha sido siempre una tradición popular y forma parte del respeto, consideración y agradecimiento hacia los galenos. La población valora el compromiso de los profesionales de la salud.

Lo anterior no se debe confundir con la existencia de ciertas irregularidades y conductas deshonestas, las cuales son fuertemente combatidas y penalizadas por las autoridades, las instituciones sanitarias y la población. Este tema es un reto en el que se debe profundizar mediante estudios sociales en el país.

En el gasto de bolsillo por concepto de cáncer de pulmón, también influyen los aspectos religiosos; algunos pacientes o familiares pagan a sanadores tratamientos alternativos, utilizan objetos considerados amuletos, pócimas, pagan promesas y ofrecen fiestas a santos en diferentes etapas del tratamiento. Esto tiene una representación importante dentro del gasto familiar, tanto en dinero como en especies, en dependencia de la práctica en que se da la indicación.

De manera general los pacientes consideran que el médico de familia pudiera tener un papel más activo y dar mayor seguimiento a su enfermedad. La población valora el potencial de ayuda que representa el médico y la enfermera de la familia para la atención de los padecimientos crónicos.

El pago a cuidadores fuera de la familia es un fenómeno creciente respecto a lo encontrado en estudios anteriores;⁽³⁴⁾ aquellos que tienen salarios más altos o reciben remesas, contratan cuidadores privados con mayor frecuencia. Los de menores ingresos se apoyan en un familiar, generalmente mujeres de edad mediana o reciben atención gratuita por parte del Estado. El país dispone de políticas de protección a cuidadores, este aspecto está en desarrollo.

Los objetos de enmascaramiento como pelucas, pañuelos para cubrir la caída del cabello, cremas, gorras, así como cambios de vestuario por alteraciones en el peso, ropa de cama y pañales desechables entre otros, son causas de gastos de

bolsillo que afectan la economía familiar. Numerosos pacientes expresaron recibir ayudas a través de diferentes expresiones de solidaridad.

Como se puede apreciar, identificar los costos del cáncer es un proceso complejo y no ausente de discusiones o de incertidumbres.⁽³⁵⁾ Desde el diagnóstico, tratamiento inicial, rehabilitación y seguimiento, se incurre en costos tanto por el Estado como por el paciente y sus familiares.

Los autores consideran que la caracterización y predicción de estos costos son importantes para desarrollar una política innovadora en el control del cáncer, así como para la planificación, empleo y asignación eficiente de los recursos sanitarios. El aporte de la etnocontabilidad permite profundizar en el conocimiento de la enfermedad, de los pacientes y su entorno, así como de las fortalezas o debilidades que pueda tener un sistema de salud.

Itinerarios terapéuticos y retos de la transición hacia la cronicidad

La etnocontabilidad permite profundizar en la investigación sobre los gastos de bolsillo desde el diagnóstico hasta el tratamiento lo que refleja la complejidad y multiplicidad de los itinerarios terapéuticos. Además, contribuye a la evaluación de intervenciones en el sistema de salud y la atención médica.

El tema de la transición hacia la cronicidad, conlleva una relevancia particular para la etnocontabilidad. Con el uso prolongado de medicamentos menos tóxicos que los oncoespecíficos - como la inmunoterapia con vacunas terapéuticas o anticuerpos monoclonales -, aparece un nuevo desafío a consecuencia del incremento de la supervivencia y los tratamientos de por vida. En este escenario, los pacientes acuden con mayor frecuencia y por más tiempo a los servicios de salud, para recibir su tratamiento y cumplir el seguimiento.

El enfoque hacia la cronicidad requiere centrarse y profundizar en los aspectos de calidad de vida. Más que una evaluación estandarizada, es necesario entender cómo los pacientes conviven con la enfermedad y reciben el tratamiento por un mayor periodo de tiempo.

Un estudio socio-antropológico destaca que el uso de vacunas terapéuticas, favorece cambios de comportamientos (alimentación, actividad física, prácticas espirituales, entre otros), tanto en los pacientes como en los familiares. Estos

cambios incrementan la percepción de la inmunidad en las personas y generan nuevos gastos y nuevas dinámicas saludables. Por ejemplo, los pacientes con cáncer de pulmón que reciben inmunoterapia en la atención primaria, se convierten en verdaderos promotores de salud para propiciar el cambio de comportamiento en la comunidad donde residen. La APS desempeña un papel importante para la coordinación de los cuidados al nivel más próximo del hogar y favorece una atención más directa a las necesidades de las personas.^(36,37,38,39)

Es preciso señalar que para evitar un incremento de los gastos de bolsillo en el contexto de la cronicidad, se requiere una atención más cercana al hogar, lo que fortalece el papel de la APS y su vínculo con los hospitales. La etnocontabilidad asociada a perspectivas cualitativas, permite también destacar el impacto favorable de las intervenciones en el SNS y en los pacientes y sus familiares.

El enfoque centrado en la cronicidad requiere comprender de forma integral los itinerarios terapéuticos incluidos la transición entre tratamientos curativos y paliativos.

Retos metodológicos y necesidad de enfoques multidisciplinarios entre la salud pública y las ciencias sociales

Cuba apuesta por un modelo de desarrollo basado en el conocimiento y la innovación; pero, los cuidados del cáncer en Cuba están fuertemente vinculados a la carga económica que representa esa enfermedad. La evaluación económica y los estudios de costos de la enfermedad son instrumentos de alto valor para la toma de decisiones, y esto puede contribuir a que las innovaciones realmente aporten a la mejora de la atención.

Resulta de gran valor incorporar a los análisis socioeconómicos, experiencias y metodologías que provengan de otras disciplinas, como ocurre con la etnocontabilidad.

Unido a los aspectos monetarios destacados por la etnocontabilidad, es necesario analizar los valores asociados a las transacciones un ejemplo de ello es el comportamiento de los gastos en materia de prácticas religiosas o tratamientos alternativos fuera de los servicios sanitarios. Por otra parte, una atención personalizada o el uso de un tratamiento novedoso, pueden representar valores

importantes para los pacientes sin que conlleven gastos adicionales. Por eso, las colaboraciones con otras ramas de las ciencias sociales en salud son esenciales, para entender la relación entre los valores y las transacciones materiales.

La Atención Primaria en Salud desempeña un papel importante en los cuidados del cáncer por la proximidad al hogar y por el acercamiento a las necesidades directas del paciente.

A otro nivel, para la confrontación de los gastos asumidos por los pacientes y familiares versus los del Estado, se debe tener en cuenta que en Cuba una parte de los tratamientos son de producción local, lo que genera un valor en términos de desarrollo científico, económico, y de integración internacional.

En los estudios de cáncer de pulmón, la aplicación de la etnocontabilidad potencia la calidad de la información en la innovación y la investigación; además detecta fortalezas, debilidades y ámbitos de oportunidad para la mejora de las políticas públicas asociadas a este problema. Esta constituye una herramienta muy útil para la evaluación socioeconómica de intervenciones innovadoras.

Agradecimientos

A Joel González García, Manuel Álvarez Muñoz, Walkiria Bermejo Bencomo, Gisela Abreu Ruíz y Ariadna Corral García por sus valiosas recomendaciones para el desarrollo de este trabajo.

Referencias bibliográficas

1. Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), Asociación Española de Investigación Sobre el Cáncer (ASEICA). Cáncer en España. Primera edición. Fundación Bancaria “La Caixa”. 2018 [acceso 25/10/2019]. Disponible en: <https://www.google.com/search?q=comprometidos+con+la+investigacion+2018&oq=comprometidos+con+la+investigacion+2018&aqs=chrome..69i57.23183j1j8&sourceid=chrome&ie=UTF-8>.

2. Organización Mundial de la Salud. Datos y cifras sobre el cáncer. World Health Organization. 2017 [acceso 25/10/2019] Disponible en: <https://www.who.int/cancer/about/facts/es/28 oct 20193>.
3. Cavalli F. Stop the cancer now! Cancer and Global Health: From research to Policy. Switzerland: World Oncology Forum. 19-21 Oct 2017 [acceso 25/10/2019]. <https://www.youtube.com/channel/UCAdiNKQQLtn4s5s2qnjK8w>
4. Ministerio de Salud Pública. Anuario Estadístico de Salud. 2018 [acceso 01/11/2019]. Disponible en: <http://files.sld.cu/bvscuba/files/2019/04/Anuario-Electr%C3%B3nico-Espa%C3%B1ol-2018-ed-2019-compressed.pdf>
5. Lage Dávila A. El espacio de la biotecnología en el control del cáncer: oportunidades y desafíos en Cuba. Rev Cubana Salud Pública. 2011 [acceso 04/11/2019];37(Suppl 5):661-74. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662011000500014&lng=es
6. Programa Integral para el Control del Cáncer en Cuba. Pautas para la gestión de implementación. ECIMED; 2017.
7. Programa Integral para el Control del Cáncer en Cuba. Estrategia Nacional de Control del Cáncer. ECIMED; 2020.
8. Lage Dávila A, Crombet Ramos T. Control del cáncer avanzado: La ruta hacia la cronicidad. Anales de la Academia de Ciencias de Cuba, [S.l.]. 2012 [acceso 11/11/2019]. Disponible en: <http://www.revistaccuba.cu/index.php/revacc/article/view/3/3>.
9. Rodríguez PC, Rodríguez G, González G, Lage A. Clinical development and perspectives of CIMAvax EGF, Cuban vaccine for non-small-cell lung cancer therapy. MEDICC Rev. 2010 [acceso 02/11/2019];12(1):17-23 Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20387330>
10. Gálvez González AM, Garcia Fariñas A, Portuondo Sánchez C, Lara Bastanzuri C, Collazo Herrera M. Evaluación económica en salud y toma de decisiones en el contexto sanitario cubano. Rev Cubana Salud Pública. 2012 [acceso 19/12/2014];38(2):253-62. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S086434662012000200008&lng=es

11. Massip Nicot J, Gálvez González A, Elejalde Larinaga A. Costos del cáncer de pulmón en el Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología. INFODIR. 2015 [acceso 04/11/2019];0(18):[aprox. 13 p.]. Disponible en: <http://www.revinfodir.sld.cu/index.php/infodir/article/view/51>
12. Pérez Ruiz L, Collazo Herrera M, Iznaga-Escobar N. Importancia de la farmacoeconomía en los ensayos clínicos con productos biotecnológicos. Rev. Colomb. Cienc. Quím. Farm. 2004;43(1):120-36.
13. Pérez Ruiz L, Collazo Herrera M, Viada González C: Evaluación económica del tratamiento con nimotuzumab para el cáncer de cabeza y cuello en Cuba. 2016. DOI: <https://doi.org/10.1007/s40277-016-0063-9>
14. Gálvez González AM. Guía metodológica para la evaluación económica en salud. Rev Cubana Salud Pública. 2004 [acceso 04/11/2019];30(1). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662004000100005&lng=es.
15. García Fariñas A, Gálvez González A, García Rodríguez JF. Aspectos metodológicos críticos en las evaluaciones económicas de salud en el contexto cubano. Revista Cubana de Salud Pública. 2010 [acceso 25/10/2019];36(3):233-5. Disponible en: http://scieloprueba.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662010000300007&lng=es
16. Cottureau A, Moktar Mohatar M. Une famille andalouse. Ethnocomptabilité d'une économie invisible. Paris, Bouchene: Méditerranée; 2012. p. 356.
17. Pruvost G. Une famille andalouse. Sociologie, Comptes rendus. 2013 [acceso 28/10/2019]. Disponible en: <http://journals.openedition.org/sociologie/1894>
18. Mulet Pascual M. Le coût d'un cancer à Cuba. « La débrouille » au secours du système de santé cubain. Revue des politiques sociales et familiales Année; 2016. p. 57-71.
19. EDUTEKA. Tecnologías de Información y Comunicaciones para Enseñanza Básica y Media. La Enseñanza de la Competencia en el Manejo de la Información (CMI) Mediante el Modelo Big6. 2008 [acceso 24/10/2019]. Disponible en: www.eduketa.org
20. Massip Nicot J Costos del Cáncer de pulmón en el Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología. [Tesis]. La Habana: ENSAP; 2014

21. Pereda Meira CM. Costos y Efectos del cáncer de pulmón en el Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología. [Tesis]. La Habana: ENSAP; 2018.
22. Ávila Cabrera AD. Costos y Efectos del cancer de mama en el INOR. [Tesis]. La Habana: ENSAP; 2018.
23. Torres Babie P. Análisis de costo efectividad de opciones del registro de cáncer. Tesis defendida en opción al título de master en economía de la salud. [Tesis]. La Habana: ENSAP; 2014.
24. Lage A, Crombet T. Del nuevo producto biológico para el cáncer al impacto en la salud poblacional. Rev Cubana Salud Pública. 2012 [acceso 10/10/2019];38(Supl5):781-93. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/rcsp/v38s5/sup11512.pdf>
25. Lage E, Blanco-García MS, Ledón-Naranjo N, Lage-Dávila A. Rising Cancer Drug Prices: What Can Low- and Middle-income Countries Do? MEDICC Review. 2018 [acceso 26/10/2019];20(4):35-9. Disponible: https://app.dimensions.ai/details/publication/pub.1117509556?and_facet_researcher=ur.01170367347.36
26. Gálvez González AM. Proyecto Desarrollos Metodológicos para la Evaluación Económica en Salud. ENSAP; 2016.
27. Mulet Pascual M. Alimentation et Nutrition à La Havane sous le prisme de l'etnocomptabilité: les cas des familles Vázquez et López. Cahiers des Ameriques Latines. 2017;34(1):125-46.
28. Le Gales C. Evolution, determinants et regulation des dépenses des médicaments en France. MedSci Paris. 2018 [acceso 28/10/2019];34(1). Disponible en: <https://www.medecinesciences.org/en/articles/medsci/abs/2018/01/medsci20183401p83/medsci20183401p83.html>
29. Le Gales C. Pourquoi les nouveaux médicaments sont-ils si chère? MedSci Paris. 2018 [acceso 26/10/2019];34(4):354-61. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/324541144_Pourquoi_les_nouveaux_medicaments_sont-ils_si_chers
30. Le Gales C, Bungener M. The Family accompaniment of persons with Dementia Seen through the Lens of the capability approach. London, England: Dementia. 2018;18(1):55-79.

31. Gálvez González AM, González López R, Álvarez Muñiz M, Vidal Ledo MJ, Suárez Lugo NC, Vázquez Santiesteban M, et al. Consideraciones económicas sobre la salud pública cubana y su relación con la Salud Universal. Rev Panam Salud Pública. 2018;42:e28. DOI: <https://doi.org/10.26633/RPSP.2018.28>
32. Lara Bastanzuri MC. Taller Economía de la Salud. Conferencia Magistral. La Habana: ENSAP; 2019.
33. Huerta E. Cáncer: El daño que provoca la “toxicidad financiera”. 2007 [acceso 27/10/2019]. Disponible en: <https://www.aarp.org/espanol/salud/expertos/elmer-huerta/info-2015/cancer-costo-tratamiento.html>
34. Yera Alós IB. Gasto de bolsillo de pacientes con cáncer en una sesión de quimioterapia ambulatoria en el INOR. [Tesis de maestría]. La Habana: ENSAP; 2007.
35. American Society of Clinical Oncology. Manejo del costo económico del tratamiento en paciente con cáncer. Guía práctica para pacientes y sus familias ASCO. 2017 [acceso 27/10/2019]. Disponible en: https://www.cancer.net/sites/cancer.net/files/cost_of_care_booklet_spanish.pdf
36. Graber N. L'éthique des biotechnologies à Cuba: un regard socio-anthropologique. Droit, santé et société, à paraître. 2019;62(1):68-76.
37. Graber N. Aux marges de l'oncologie globale: immunothérapie du cancer et biopolitique de la vaccination à Cuba.», in N. Amsellem et P. Bataille, Cancer, un regard sociologique. Biomédicalisation et parcours, La Découverte; 2018.
38. Graber N. An Alternative imaginary of community engagement: state, cancer biotechnology and the ethos of primary health care in Cuba. Critical Public Health. 2018;28(3):269-80.
39. Lorenzo G, Méndez R, Torres O. Ética de ensayos clínicos oncológicos en Atención Primaria de Salud en Cuba. Droit, Santé et Societé. 2019;62(1):68-76.

Conflicto de intereses

Los autores declaran que no existe conflicto de intereses.

Contribuciones de los autores

Ana María Gálvez González y Nils Graber: Son los responsables de la redacción del artículo y su revisión crítica en idioma español.

Catherine Le Galès: Hizo aportes metodológicos y bibliografías clave.

Los tres trabajaron de conjunto en la concepción científica y diseño del artículo.