

El Impacto del COVID-19 en las Organizaciones de Pacientes y sus Pacientes en América Latina

*United Patients Online Academy,
Un Programa de Catalyst Consulting Group International*

Meredith H. Kruse, MSc, MPH
Alessandra Durstine, MBA, MS
Maria Leonor Soriano Gomez

Octubre 2020



Contenido

Lista de Acrónimos	3
Resumen Ejecutivo	4
Introducción.....	7
Método de Encuesta.....	7
Resultados	8
<i>Impacto General del COVID-19</i>	11
<i>Servicio para los Pacientes</i>	15
<i>Acceso del Paciente a la Atención Médica</i>	19
Discusión.....	28
<i>Recomendaciones</i>	31
Conclusión	32
Agradecimientos.....	33
Referencias	34
Anexo: Encuesta en Español.....	35



Lista de Acrónimos

AR	Artritis Reumatoidea
COVID-19	2019 la Nueva Enfermedad del Coronavirus
CVD	Enfermedad Cardiovascular (Por sus siglas en inglés)
ENTL	Enfermedades no transmisibles y lesiones
ENT	Enfermedades no transmisibles
ES	Esclerosis Múltiple
OMS	Organización Mundial de la Salud
OPS	Organización Panamericana de la Salud

Resumen Ejecutivo

En agosto de 2020, United Patients Online Academy llevó a cabo una encuesta en línea con información clave entre las organizaciones de pacientes de América Latina para evaluar el impacto de la pandemia de COVID-19 en las organizaciones de pacientes y los pacientes que ellos representan, específicamente en relación con los tratamientos y cuidados que reciben. La encuesta se compartió con United Patients Online Academy a través de su base de datos y las diferentes plataformas de medios y redes sociales. Se puso a disposición tanto en español como en portugués.

Los resultados de este estudio incluyen un total de 86 organizaciones de pacientes, que representan a 18 países y 9 patologías tales como: cáncer, enfermedades cardiovasculares, diabetes, lupus, esclerosis múltiple, trasplantes de órganos, enfermedades raras, artritis reumatoide y otras enfermedades autoinmunes, crónicas y no transmisibles.

Impacto General de COVID-19

La mayoría (69/85, 81,2%) de las organizaciones de pacientes informaron que la pandemia de COVID-19 había tenido un efecto moderado a drástico en sus finanzas; quince de ellas (15/85, 17,6%) expresaron su preocupación por la estabilidad financiera de las mismas. Casi todas (79/85; 92,9%) las organizaciones de pacientes han cambiado sus planes estratégicos para 2020.

Las organizaciones de pacientes informaron que los mayores impactos observados en este tiempo de pandemia del COVID-19 en sus pacientes incluían un aumento de sentimientos de aislamiento y depresión (78/83; 94,0%), el miedo de los pacientes a ir al hospital para recibir

tratamiento (79/85; 92,9%) y la suspensión de las consultas y/o cirugías (78/84; 92,9%).

Servicios para los pacientes

Más de la mitad (48/83; 57,8%) de las organizaciones de pacientes informaron de un aumento moderado a significativo de la demanda de los servicios ofrecidos. Al comienzo de la pandemia de COVID-19, los pacientes se pusieron en contacto con las organizaciones principalmente para recibir información relacionada con el acceso al tratamiento y la atención que había sido interrumpido por COVID-19 (24/86; 27,9%). A partir de agosto de 2020, el principal motivo de contacto se centraba en el acceso al tratamiento y la atención no relacionados con COVID-19 (23/86; 26,7%). A medida que la pandemia ha continuado en América Latina, las organizaciones de pacientes han experimentado un ligero aumento de solicitudes de información relacionadas con el apoyo financiero (2/86; 2,3% a 5/86; 5,8%), los derechos de los pacientes (4/86; 4,7% a 7/86; 8,1%) y el apoyo psicosocial (5/86; 5,8% a 8/86; 9,3%)

La mayoría (53/84; 63,1%) de las organizaciones de pacientes no previeron la necesidad de hacer reducciones en los servicios ofrecidos. Alrededor de la mitad (41/83; 49,4%) de las organizaciones de pacientes informaron un aumento de la capacidad de los programas/servicios actuales (13/83; 15,7%) o de la creación de nuevos programas/servicios (28/83; 33,7%). Los programas/servicios que se ampliaron o crearon recientemente incluían un enfoque en la salud mental de los pacientes y otros servicios de apoyo social, como el ofrecimiento de transporte seguro para que los pacientes se trasladaran a recibir sus tratamientos, entrega de medicamentos a domicilio y alimentos.



Acceso del Paciente a la Atención Médica

Más de ocho de cada diez (67/80; 83,8%) organizaciones de pacientes informaron que la mayoría de los pacientes a los que representan han experimentado retrasos en la recepción de tratamiento o atención. De las organizaciones de pacientes que informaron de retrasos en los pacientes, el 37,3% (25/67) describió los retrasos en lapsos de tiempo menores o iguales a 30 días y el 62,7% (42/67) definió los retrasos en un período mayor de 30 días.

Para facilitar la seguridad de las poblaciones que corren un mayor riesgo de sufrir enfermedades graves o de morir a causa de COVID-19, muchos países han adoptado nuevas estrategias de salud pública, como la telemedicina, las recetas o prescripciones electrónicas y la entrega de medicamentos para varios meses.

Las organizaciones de pacientes informaron que sus pacientes habían podido acceder a la telemedicina a través de seguros privados (15/81; 18,5%), del sistema de salud pública (14/81; 17,3%), o de sistemas tanto privados como públicos (11/81; 13,6%). Más de un tercio (30/81; 37%) comunicó que la mayoría de sus pacientes no habían podido acceder a la telemedicina, a pesar de su disponibilidad. De las organizaciones de pacientes que comunicaron que la telemedicina estaba disponible en su país, el 42,9% (30/70) señaló que la mayoría de sus pacientes no habían podido acceder con éxito a los servicios

Casi una cuarta parte (19/79; 24,1%) de las organizaciones de pacientes comunicó que la mayoría de sus pacientes podían recibir una receta o prescripciones electrónica y obtener el medicamento en la farmacia; el 21,5% (17/79), comunicó que los pacientes recibían una receta o prescripción electrónica pero no podían tener el medicamento en la farmacia y otro 30,4% (24/79) de las organizaciones de pacientes comunicó que la mayoría de sus pacientes no habían recibido recetas electrónicas de sus médicos durante COVID-19. El 68,3% (41/60) de las organizaciones

de pacientes que comunicaron que en su país se disponía de recetas o prescripciones electrónicas describió los problemas que planteaba recibir una receta electrónica o que la farmacia la recibiera y la despachara debidamente.

Más de un tercio (28/77; 36,4%) de las organizaciones de pacientes comunicaron que a sus pacientes se les había prescrito una receta para varios meses (90 días) y que la misma se había recibido con éxito en la farmacia o la clínica; el 26% (20/77) comunicó que a sus pacientes se les había prescrito una receta para 90 días del médico, pero que la farmacia o la clínica no había podido completar la entrega del medicamento; y el 37,7% (29/77) comunicó que no había sido prescrita por parte de su médico tratante una receta para 90 días. En general, la mayoría (49/77; 63,6%) de las organizaciones de pacientes informaron de que sus pacientes no habían podido acceder con éxito a la prescripción y recibir el o los medicamentos para varios meses durante COVID-19.

La pandemia de COVID-19 ha puesto en relieve los problemas que enfrentan los sistemas de salud pública sobrecargados, con financiamiento insuficiente e inaccesibles en América Latina, que afectan de manera desproporcionada a las poblaciones más pobres y escasamente atendidas, que no sólo luchan contra las desigualdades estructurales y los factores sociales determinantes de la salud, sino que también se enfrentan a una mayor carga de enfermedades autoinmunes, crónicas y no transmisibles, todo lo cual hace que esta población corra un mayor riesgo de padecer enfermedades graves o de morir a causa del COVID-19. Las conclusiones de este estudio demuestran las principales situaciones en el acceso a la continuidad de los servicios en muchos países durante la pandemia del COVID-19. Por ello, a continuación, se formulan recomendaciones para los países a medida que sigan respondiendo a la pandemia de COVID-19 y se esfuercen por reconstruir sistemas de salud más sólidos para apoyar a toda su población.

Recomendaciones

1. **Reconocer que las enfermedades infecciosas afectan los resultados de las ENT y viceversa.** Los sistemas de salud deben ampliar su papel en la prevención de las ENT mediante un enfoque integral y no aislado.
2. **Aumentar el acceso a los sistemas de salud mediante estrategias** de salud pública basadas en pruebas que mitiguen la exposición de las poblaciones con mayor riesgo de infección y enfermedad, como la telemedicina, las recetas electrónicas y la prescripción y dispensación de medicamentos durante varios meses.
3. **Reorientar las inversiones realizadas para el COVID-19 a fin de fortalecer la capacidad y los servicios** de los sistemas de salud, lo que incluye el equipo, los recursos humanos y otras estrategias que pueden tener un efecto positivo en la salud y el bienestar general de la población de pacientes.
4. **Invertir en innovación** para proporcionar un acceso equitativo a modelos alternativos de atención, incluida la telemedicina, nuevos enfoques de prestación de tratamientos, delegación de tareas y registros médicos electrónicos.
5. **Identificar estrategias para apoyar a los pacientes cuya atención se ha interrumpido** y que, por lo tanto, pueden presentarse al sistema de salud en una etapa más avanzada.
6. **Apoyar las inversiones en la sostenibilidad de las organizaciones de pacientes**, ya que la situación financiera de muchas organizaciones de pacientes está en peligro a causa de la pandemia del COVID-19.
7. **Ampliar las actividades de incidencia pública** de los pacientes para defender sus necesidades y los obstáculos a los que se enfrentan, especialmente durante la pandemia de COVID-19.
8. **Integrar y hacer participar a las organizaciones de pacientes** en el desarrollo y la elaboración de estrategias para abordar las deficiencias y necesidades del sistema de salud.

Introducción

El 11 de marzo de 2020, el Director General de la Organización Mundial de la Salud (OMS), Dr. Tedros Adhanom Ghebreyesus, informó oficialmente la nueva enfermedad coronavirus de 2019 (COVID-19) como una pandemia (1). Al 8 de octubre de 2020, el COVID-19 se había notificado en 214 países y territorios, lo que representaba más de 36,3 millones de casos y 1,1 millones de muertes, que siguen aumentando diariamente (2). La carga de COVID-19 se siente de forma aguda en América Latina, ya que Argentina, Brasil, Chile, Colombia, México y Perú representan actualmente los países con el mayor número de casos confirmados de COVID-19 y de muertes relacionadas con él (2).

El enorme impacto de la pandemia del COVID-19 ha perturbado la vida cotidiana de las poblaciones, las economías y los sistemas de salud. Los países se enfrentan al reto de equilibrar las prioridades de prevención, control y tratamiento de la infección, asegurando al mismo tiempo que los servicios esenciales de salud pública sigan siendo seguros y accesibles. En América Latina, donde los sistemas de salud pública suelen estar sobrecargados, fragmentados y desiguales, la pandemia del COVID-19 ha puesto de relieve los fracasos de la falta de financiación y ha exacerbado las disparidades raciales, de género, económicas y de salud.

Contribuye a estas desigualdades el mayor riesgo de enfermedad grave o muerte por COVID-19 debido a las condiciones de salud subyacentes, incluidas las enfermedades no transmisibles (ENT) como el cáncer, las enfermedades cardiovasculares y la diabetes (3). Los factores de riesgo asociados, como el tabaquismo, el uso nocivo del alcohol, las dietas poco saludables y la inactividad física, también pueden contribuir al riesgo de enfermedades graves a causa del COVID-19 (3). Tradicionalmente, las ENT y los factores de riesgo se han descrito como consecuencias del envejecimiento de las poblaciones, el aumento de la riqueza y la urbanización que pueden prevenirse mediante un

cambio de comportamiento; en realidad, entre las poblaciones que viven en la pobreza sin acceso a sistemas de salud equitativos, las ENT soportan una mayor carga de morbilidad y mortalidad y no discriminan por raza, género o edad (4). En la Región de las Américas, los efectos de las ENT son particularmente elevados, ya que se considera que las ENT son la principal causa de muerte, representan el 81%, o 5,5 millones de muertes en la Región (5).

Como resultado, los impactos negativos de COVID-19 se han experimentado de manera desproporcionada en América Latina. El objetivo de esta encuesta es evaluar el impacto de COVID-19 en las organizaciones de pacientes de América Latina que representan la voz y los intereses de las poblaciones de mayor riesgo y las realidades a las que se enfrentan las personas que viven con enfermedades autoinmunes, crónicas y no transmisibles durante la pandemia. Las organizaciones de pacientes son un punto de contacto fundamental para los pacientes y los cuidadores, ya que muchas de ellas proporcionan servicios, información, apoyo, defensa y ofrecen una visión sin límites de la experiencia del paciente. Mediante la participación de las organizaciones de pacientes, los resultados de esta encuesta proporcionarán una instantánea de la forma en que las mismas se están adaptando a su "nueva normalidad" con el COVID-19 y de cómo sus pacientes están accediendo a los servicios de salud necesarios. Esta información pondrá de relieve el papel de las organizaciones de pacientes como entes generadores de cambio para la toma de decisiones e informará a los encargados de la formulación de políticas, la necesidad de proporcionar los medios para que las poblaciones más desatendidas accedan a su derecho a la salud, mediante sistemas de salud más equitativos durante la pandemia de COVID-19 y después de ella.

Método de Encuesta

United Patients Online Academy llevó a cabo una encuesta en línea del 5 al 31 de agosto de 2020. Se invitó a participar a todas las organizaciones de pacientes con sede en América Latina que forman



parte de la base de datos de United Patients Online Academy. El enlace de la encuesta también se compartió en las redes sociales de United Patients Online Academy. Para ser elegibles, los participantes debían estar familiarizados con las prioridades estratégicas del paciente y las experiencias comunicadas por los pacientes atendidos, específicamente durante la pandemia de COVID-19. La encuesta fue escrita en inglés, luego traducida por hablantes nativos y puesta a disposición en español y portugués. Se administró a través de la plataforma en línea de Survey Monkey. La encuesta incluía 22 preguntas cuantitativas y cualitativas y estaba organizada en las siguientes secciones: impacto general de COVID-19, servicios al paciente y acceso del paciente a la atención. Todas las respuestas de la encuesta fueron confidenciales. Este informe representa los resultados agregados y no ponderados de la encuesta. No se puede determinar una tasa de respuesta exacta, ya que el vínculo de la encuesta se compartió a través de varias redes.

Este estudio incluye limitaciones que deben tenerse en cuenta en la interpretación de los resultados. Las respuestas de los informantes clave se proporcionaron mediante autoevaluación y debían reflejar las experiencias de la mayoría de los pacientes que se pusieron en contacto con las organizaciones de pacientes participantes, aunque este método puede ser propenso al sesgo y no puede validarse formalmente. La encuesta se realizó en agosto de 2020, meses después de que se confirmaran los primeros casos de COVID-19 en los países de América Latina, y como tal, las respuestas reflejan una instantánea del impacto de COVID-19 que puede haber cambiado con respecto a etapas anteriores de la pandemia y que puede volver a cambiar a medida que la pandemia continúe. Por último, el tamaño de las muestras de algunos países y enfermedades representados por las organizaciones de pacientes es pequeño; los tamaños de las muestras y los resultados deben interpretarse en consecuencia.

Resultados

Se recibieron un total de 118 encuestas. Las respuestas se examinaron sobre la base de los requisitos de elegibilidad, así como de la confirmación del consentimiento informado, la integridad (definida como la respuesta de por lo menos 6 de las 22 preguntas) y la determinación de respuestas únicas; 32 respuestas se excluyeron del análisis debido a que el encuestado no cumplía los requisitos mencionados. Se analizó una muestra restante de 86 organizaciones de pacientes.

Se estima que estas 86 organizaciones apoyan a miles de personas que viven con enfermedades autoinmunes, crónicas y no transmisibles en toda América Latina.



Las organizaciones de pacientes participantes representan a 18 países de América Latina, con

una mayoría de México (19/86, 22,1%), el Brasil (12/86, 14,0%) y Colombia (11/86, 12,8%).

Figura 1: Número y Porcentaje de Organizaciones de Pacientes Participantes, por País

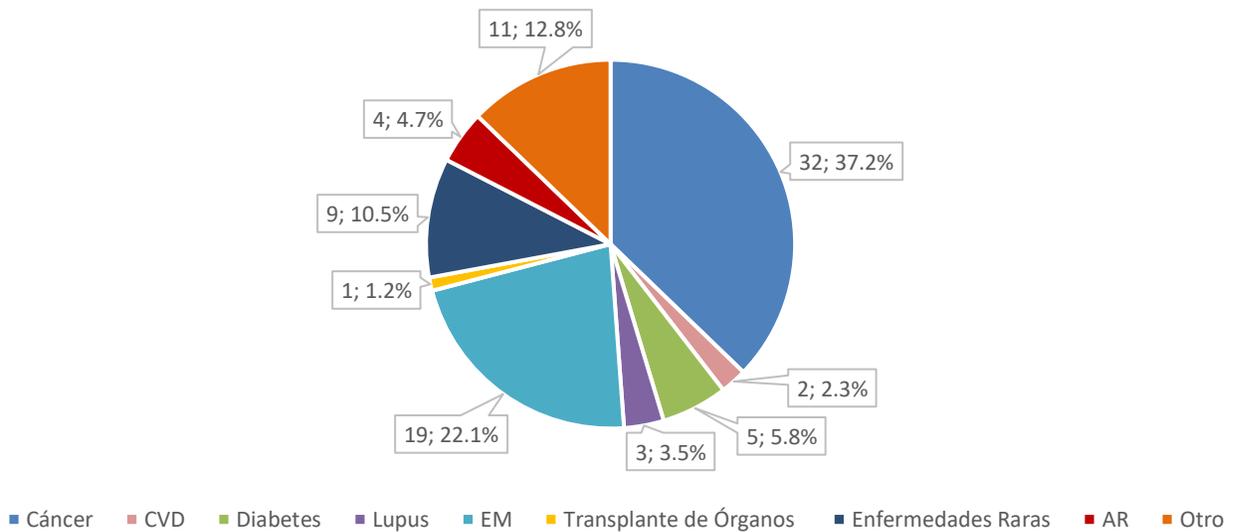
País	#	%
Ecuador	1	1.2%
Nicaragua	1	1.2%
Panamá	1	1.2%
Paraguay	1	1.2%
Chile	2	2.3%
Cuba	2	2.3%
Guatemala	2	2.3%
Uruguay	2	2.3%
Costa Rica	3	3.5%
República Dominicana	3	3.5%
Honduras	4	4.7%
Venezuela	4	4.7%
El Salvador	5	5.8%
Argentina	6	7.0%
Perú	7	8.1%
Colombia	11	12.8%
Brasil	12	14.0%
México	19	22.1%



Las organizaciones de pacientes también representan 9 patologías: cáncer (32/86, 37,2%), esclerosis múltiple (19/86, 22,1%), enfermedades raras (9/86, 10,5%), diabetes (5/86, 5,8%), artritis reumatoide (4/86, 4,7%), lupus (3/86, 3,5%),

enfermedades cardiovasculares (2/86, 2,3%), trasplantes de órganos (1/86, 1,2%) y otras enfermedades autoinmunes, crónicas y no transmisibles (11/86, 12,8%).

Figura 2: Número y Porcentaje de Organizaciones de Pacientes Participantes, por Área de Enfermedad



La mayoría (44/86, 51,2%) de los participantes desempeñan funciones de dirección ejecutiva en sus organizaciones. Entre otros participantes figuraban el personal que se ocupa de los servicios a los pacientes (18/86, 20,9%), incidencia pública (5/86, 5,8%), desarrollo de alianzas (4/86, 4,7%), el área administrativa (1/86, 1,2%),

comunicaciones (1/86, 1,2%) y otras funciones (4/86, 4,7%). También participaron en la encuesta voluntarios de las organizaciones de pacientes que cumplían los requisitos de elegibilidad (9/86, 10,5%).



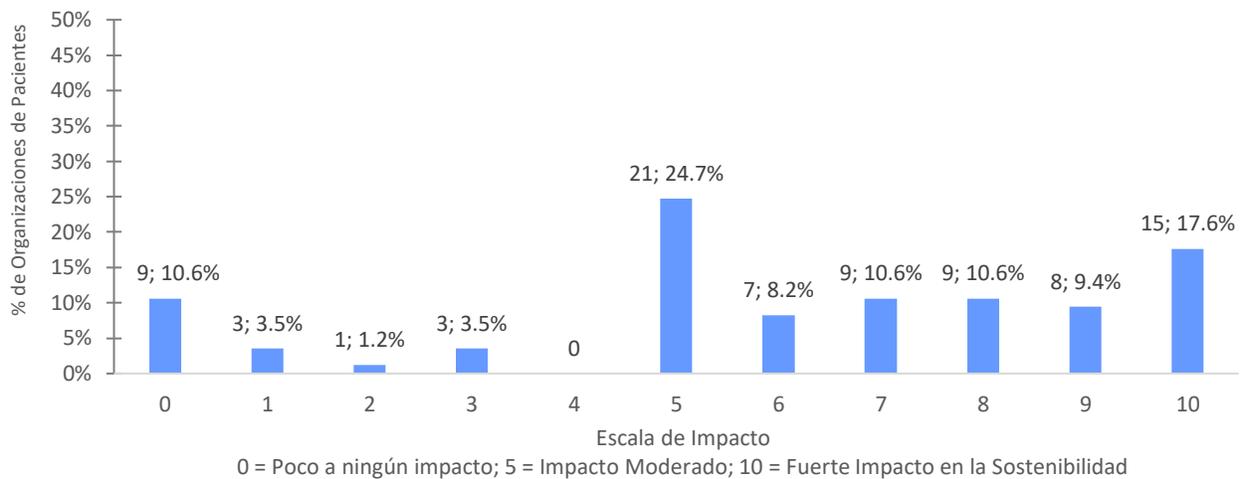
Impacto General del COVID-19

Para comprender mejor el impacto general de la pandemia de COVID-19 en las organizaciones de pacientes de América Latina, se formularon preguntas relacionadas con la sostenibilidad financiera de sus organizaciones, las estrategias que se han ajustado para reflejar las demandas del nuevo entorno de COVID-19 y, desde su experiencia y perspectiva, los mayores impactos de COVID-19 en los pacientes que representan.

En general, la pandemia de COVID-19 ha tenido

diversos impactos en la estabilidad financiera de las organizaciones de pacientes. Aproximadamente una décima parte (9/85, 10,6%) de las organizaciones de pacientes informó de un impacto escaso o nulo; sin embargo, la mayoría (69/85, 81,2%) informó de un impacto financiero moderado a drástico. Quince (15/85; 17,6%) organizaciones de pacientes describieron que COVID-19 alteraba drásticamente la sostenibilidad de su organización.

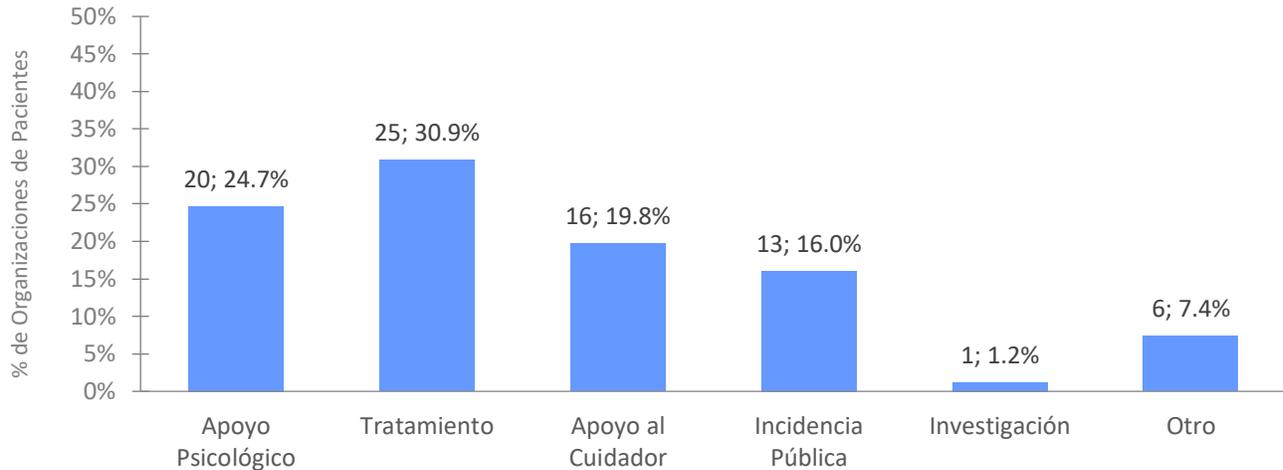
Figura 3: Organizaciones de Pacientes e Impacto Financiero Causado por el COVID-19



La mayoría (79/85; 92,9%) de las organizaciones de pacientes han hecho cambios en sus planes estratégicos para 2020. Las estrategias relacionadas con el acceso de los pacientes al tratamiento (25/81; 30,9%) y el apoyo psicológico a los mismos (20/81; 24,7%) fueron los que más cambiaron.



Figura 4: Organizaciones de Pacientes y Estrategia Institucional que más ha Cambiada Debido al COVID-19



Las respuestas difirieron según la enfermedad, ya que las organizaciones de pacientes de cáncer informaron su labor en la incidencia pública (8/29; 27,6%), y su estrategia cambió en gran medida, sólo superada por los servicios para pacientes relacionados con el acceso al tratamiento (12/29; 41,4%). También se informó que los servicios para pacientes centrados en el apoyo a los cuidadores y las familias fue una de las estrategias que más cambió entre las organizaciones de pacientes que representan otras enfermedades autoinmunes, crónicas y no transmisibles (6/11; 54,5%).

También variaron las formas en que cambiaron las estrategias institucionales de las organizaciones de pacientes. Las organizaciones de pacientes informaron que muchas de sus estrategias se han adaptado a plataformas virtuales durante la pandemia, incluidos los servicios de apoyo a los pacientes, la divulgación en la comunidad, las reuniones anuales, las actividades de recaudación de fondos e incluso la capacitación del personal de atención de la salud. Otras organizaciones de pacientes han realizado sus propias encuestas a los pacientes como estrategia clave para comprender mejor la experiencia de los pacientes durante COVID-19. Las estrategias de incidencia pública también han cambiado. En México, una organización de pacientes elaboró una campaña de incidencia pública con el objetivo de educar a los pacientes para asegurar que accedan a sus

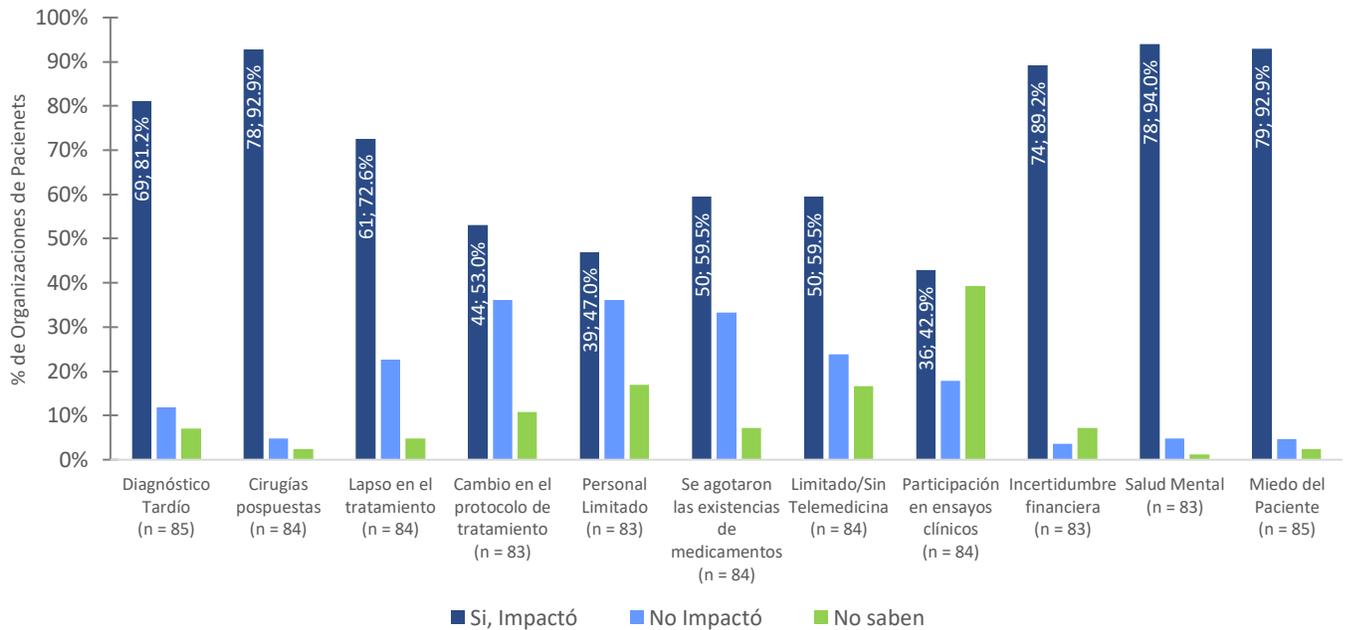
tratamientos a tiempo. En el Brasil, una organización de lucha contra el cáncer describió un esfuerzo de movilización urgente en torno a la aprobación de la cobertura de la quimioterapia oral en los planes de salud privados, lo que garantizaría la capacidad del paciente para acceder con seguridad al tratamiento en su hogar y evitar la posible exposición a COVID-19 en la clínica u hospital. Esta iniciativa de incidencia pública tiene por objeto simplificar el proceso de aprobación, que a menudo puede durar más de dos años, y recibió considerable atención en la comunidad oncológica brasileña; actualmente está pendiente de aprobación por el Congreso. A pesar de los nuevos retos a los que se enfrentan las organizaciones de pacientes, su estrecha función de apoyo a los pacientes y las familias durante la pandemia de COVID-19 sigue ofreciendo una perspectiva única. Por ello, se pidió a las organizaciones de pacientes que informaran sobre lo que percibían como los mayores impactos de la pandemia de COVID-19 en los pacientes que representan. El aumento de la sensación de aislamiento y depresión (78/83; 94,0%), el temor de los pacientes a acudir al hospital para recibir tratamiento (79/85; 92,9%) y la suspensión de las consultas y/o cirugías (78/84; 92,9%) fueron los mayores impactos en los pacientes durante la pandemia COVID-19. Las organizaciones de pacientes también informaron el acceso limitado al transporte público para llegar



a los centros de tratamiento o a los hospitales durante COVID-19, cuando estos servicios se interrumpieron o disminuyeron, fue un área adicional que marcó huella en los pacientes. Otros reconocieron que algunos pacientes ya no tienen los recursos financieros para llegar al hospital para recibir tratamiento. En Perú, una

organización de pacientes expresó su preocupación por el impacto que sentían los pacientes ahora que los voluntarios ya no podían visitar los hospitales y proporcionarles apoyo presencial durante sus sesiones de tratamiento.

Figura 5: Organizaciones de Pacientes y el Impactos del COVID-19 Percibidos por los Pacientes



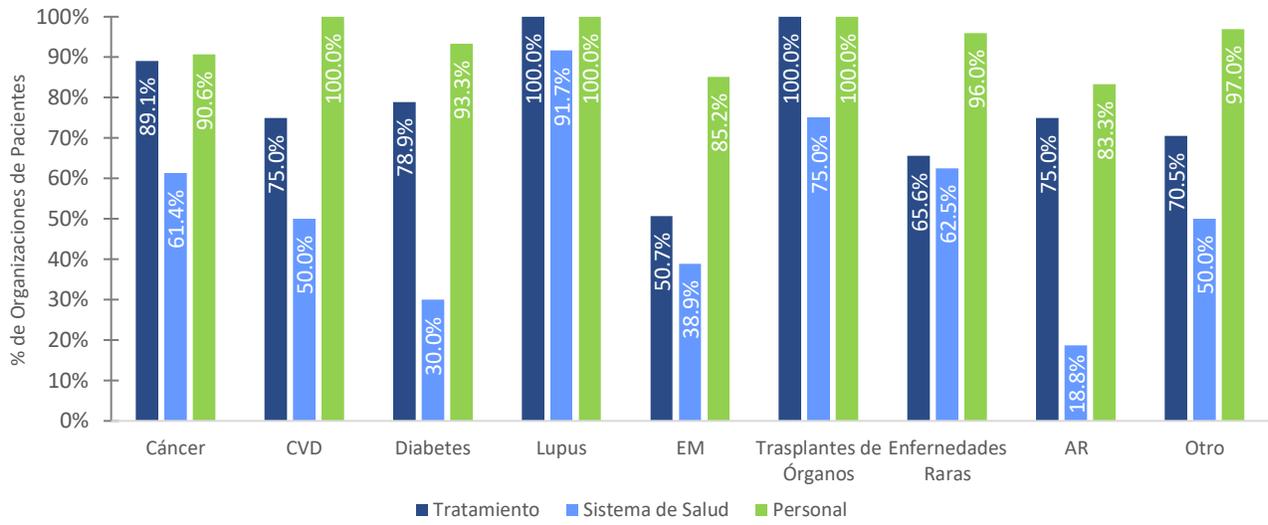
Casi todas (92%) las organizaciones de pacientes declararon que los problemas personales (incertidumbre financiera; aumento de los sentimientos de aislamiento y depresión; temor del paciente a ir al hospital para recibir tratamiento) eran los que se percibían con mayor impacto en el paciente. Los asuntos relacionados con el tratamiento y la atención (retraso en la detección y diagnóstico tardío; consultas y/o cirugías aplazadas; lapsos en el tratamiento; y cambios en los protocolos de tratamiento) también tuvieron repercusiones según el 75% de las organizaciones de pacientes. Aproximadamente la mitad (52,2%) de las organizaciones de pacientes comunicaron temas relacionadas con la estructura del sistema de salud del país (dotación de personal, disponibilidad de medicamentos, acceso a la telemedicina y participación en ensayos clínicos),

como áreas de mayor repercusión para los pacientes. El impacto percibido por el paciente en cada una de las tres categorías mencionadas (tratamiento y atención, sistemas de salud y personal) difiere según el área de la enfermedad. Cuando se compararon con todas las patologías, las organizaciones de pacientes de lupus (100%), trasplantes de órganos (100%) y cáncer (89,1%) fueron las que más probabilidades tuvieron de

informar sobre los problemas de tratamiento y atención que más afectaron a sus pacientes. Las organizaciones de pacientes con lupus (91,7%) y trasplantes de órganos (75%) tuvieron más probabilidades de informar sobre los problemas de los sistemas de salud, mientras que las organizaciones de pacientes con artritis reumatoide (AR) fueron las menos probables (18,8%).



Figura 6: Organizaciones de Pacientes y el Impactos del COVID-19 Percibidos por los Pacientes, por Área de Enfermedad



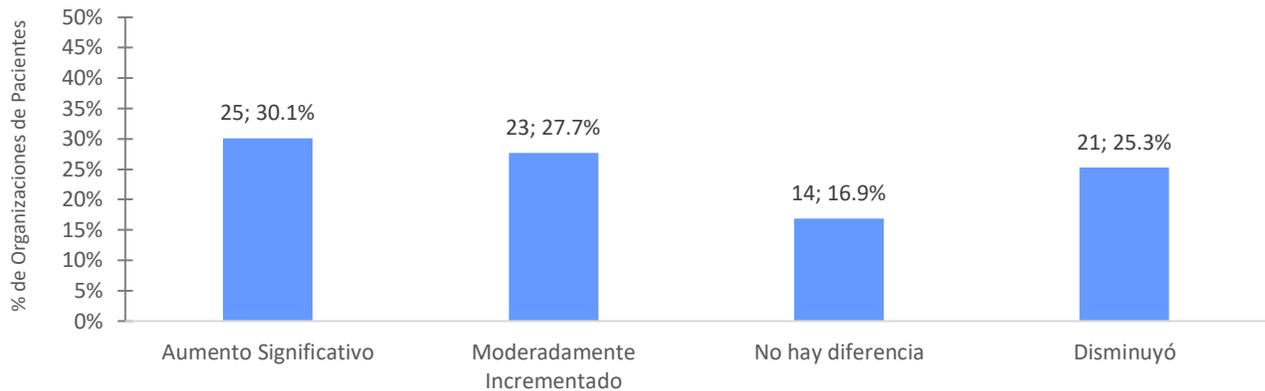


Servicio para los Pacientes

Se obtuvo información sobre la forma en que los servicios para pacientes, ofrecidos por las organizaciones de pacientes, han cambiado durante la pandemia de COVID-19. Las preguntas relacionadas con los cambios en la demanda de servicios, las razones para el contacto del paciente y/o cuidador, y cómo los programas o servicios se han adaptado para satisfacer las necesidades del paciente.

La mayoría (48/83; 57,8%) de las organizaciones de pacientes comunicaron un aumento moderado o significativo de la demanda de los servicios ofrecidos. La demanda se definió como las llamadas y otras formas de interacción a través del correo electrónico y las redes en línea. No se pudieron determinar tendencias claras basadas en el país o el área de la enfermedad de la organización de pacientes.

Figura 7: Organizaciones de Pacientes y Cambio Experimentado por las Demanda de Servicios Durante el COVID-19

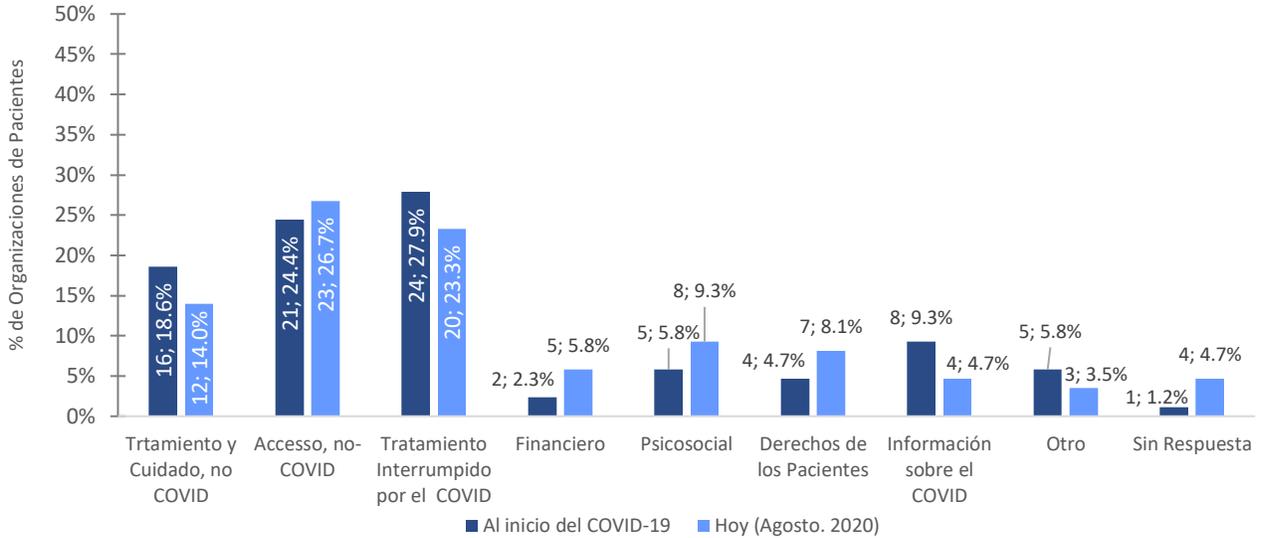


También se pidió a las organizaciones de pacientes que describieran las principales razones por las que los pacientes se pusieron en contacto con sus organizaciones al principio de la pandemia del COVID-19 en comparación con la actualidad (a partir de agosto de 2020). Durante las primeras etapas de la pandemia, la razón más común para el contacto estaba relacionada con el acceso al tratamiento y la atención que había sido interrumpido por el COVID-19 (24/86; 27,9%). A partir de agosto de 2020, la razón fundamental

del se centró en el acceso al tratamiento y la atención no relacionados con el COVID-19 (23/86; 26,7%). A medida que la pandemia del COVID-19 continuaba, las organizaciones de pacientes informaron ligeros aumentos en las solicitudes de información relacionadas con el apoyo financiero (2/86; 2,3% a 5/86; 5,8%), los derechos de los pacientes (4/86; 4,7% a 7/86; 8,1%) y el apoyo psicosocial (5/86; 5,8% a 8/86; 9,3%).



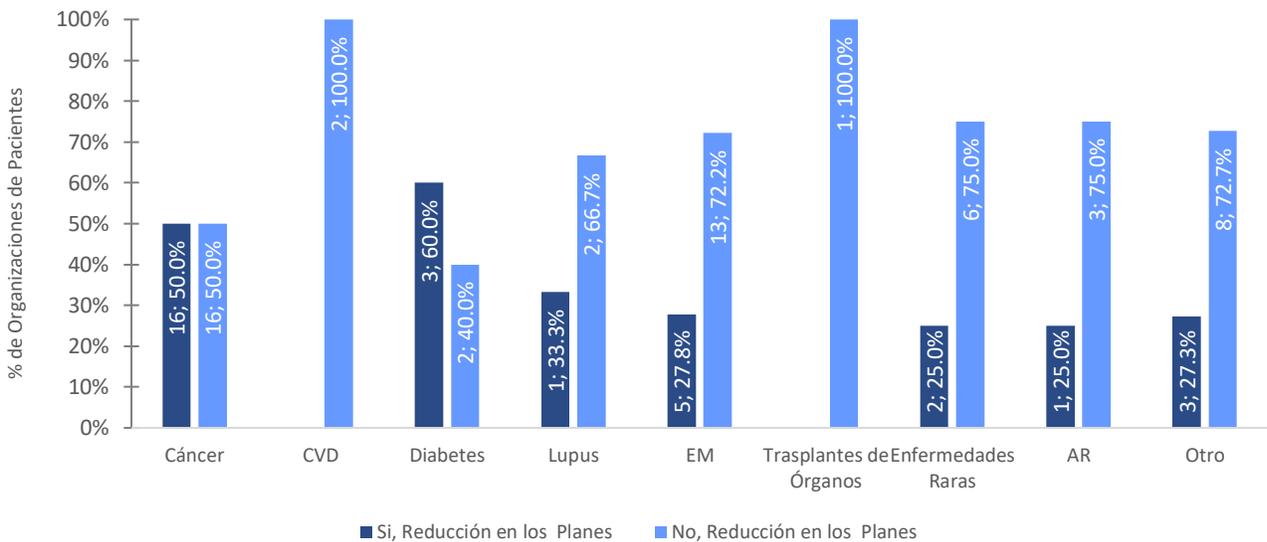
Figura 8: Organizaciones de Pacientes y Cambio Experimentado con Relación a los Temas por los cuales los Pacientes las Contactaron Durante el COVID-19



A pesar de los desafíos sin precedentes del COVID-19, la mayoría (53/84; 63,1%) de las organizaciones de pacientes no previeron la necesidad de reducir sus servicios. Las organizaciones de pacientes de diabetes (3/5; 60%) y de cáncer (16/32; 50%) tenían más probabilidades de anticipar reducciones que las

de otras enfermedades. Una organización de pacientes de cáncer de México comunicó la necesidad de reducir los servicios como resultado de no recibir el apoyo financiero público y privado que habían proyectado para el año y, por lo tanto, los servicios ofrecidos por la organización de pacientes han sido limitados.

Figura 9: Organizaciones de Pacientes y Reducción Prevista de los Servicios debido al COVID-19, por Área de Enfermedad

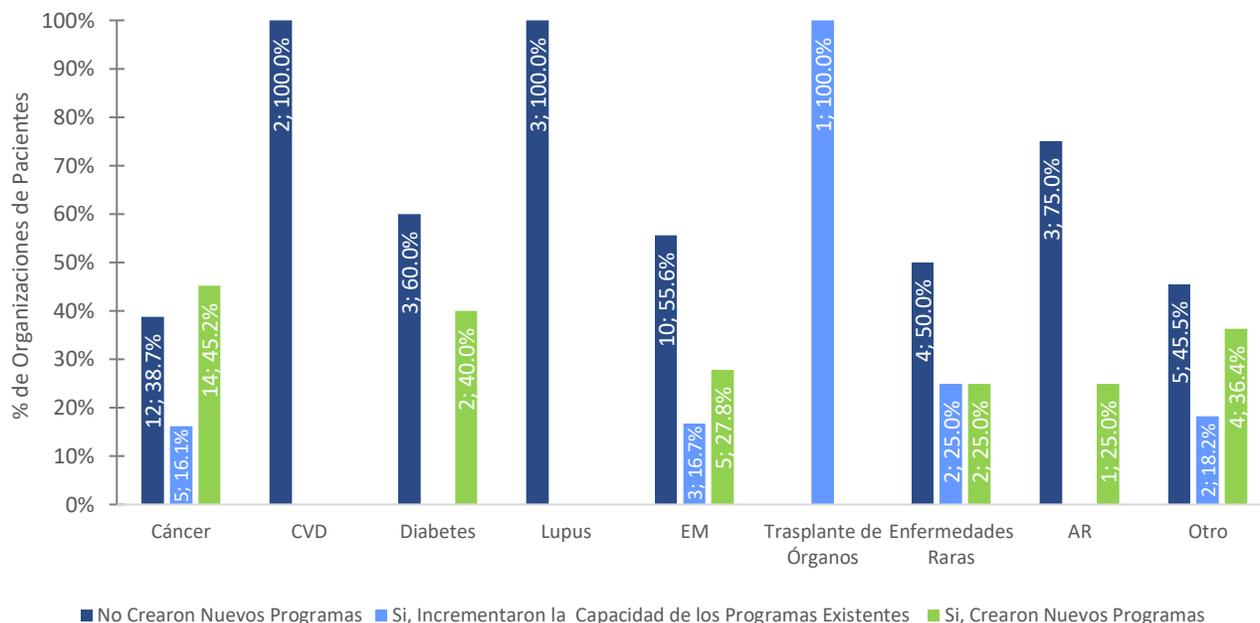


De las organizaciones de pacientes que no previeron la necesidad de reducir los servicios, el 47,2% (25/53) no han creado nuevos programas/servicios y el 3,8% (2/53) no respondieron. Sin embargo, el 20,8% (11/53) han aumentado la capacidad de los programas/servicios actuales y el 28,3% (15/53) han creado nuevos programas/servicios.

Aproximadamente la mitad (41/83; 49,4%) de las organizaciones de pacientes informaron de un aumento de la capacidad de sus programas/servicios actuales (13/83; 15,7%) o de la creación de nuevos programas/servicios (28/83; 33,7%) debido a la pandemia del COVID-19. Sin embargo, esto varió según el área de la

enfermedad. Siete de las nueve organizaciones específicamente en artritis reumatoide (AR) enfermedades cardiovasculares (ECV), esclerosis múltiple (EM), enfermedades raras, diabetes, lupus, y otras enfermedades autoinmunes, crónicas y no transmisibles tenían más probabilidades de informar que no habían creado nuevos programas/servicios. Por el contrario, todas (1/1; 100%) las organizaciones de pacientes de trasplantes de órganos participantes informaron sobre el aumento de la capacidad de los programas existentes y la mayoría (14/31; 45,2%) de las organizaciones de pacientes de cáncer informaron sobre la creación de nuevos programas/servicios.

Figura 10: Organizaciones de Pacientes y Cambios Experimentado en los Servicios Debido a COVID-19, por Área de Enfermedad



Las organizaciones de pacientes informaron sobre el aumento de la capacidad y/o la creación de nuevos programas/servicios de varias maneras. Para abordar los desafíos sin precedentes de salud mental asociados con el COVID-19, desarrollaron programas de apoyo emocional dirigidos por psicólogos, psico-oncólogos y otros consejeros. Estas sesiones se llevaron a cabo en línea o a través de grupos de WhatsApp. En Costa Rica y

Colombia, las organizaciones de pacientes trabajaron para crear asociaciones comunitarias que pudieran apoyar a los pacientes y a sus familias con sus alimentos. En Honduras, los pacientes no podían recibir sus medicamentos, por lo que una organización de pacientes inició un programa para entregar los medicamentos directamente a sus hogares. En Panamá, una organización de pacientes comenzó a ofrecer



United Patients

Online academy

transporte privado para que los pacientes asistieran a su tratamiento en condiciones de seguridad. En Argentina, una organización de pacientes inició una campaña de recaudación de

fondos para apoyar el transporte de los pacientes a los hospitales. Otros han creado páginas web específicas de COVID-19 con información para sus pacientes.



Acceso del Paciente a la Atención Médica

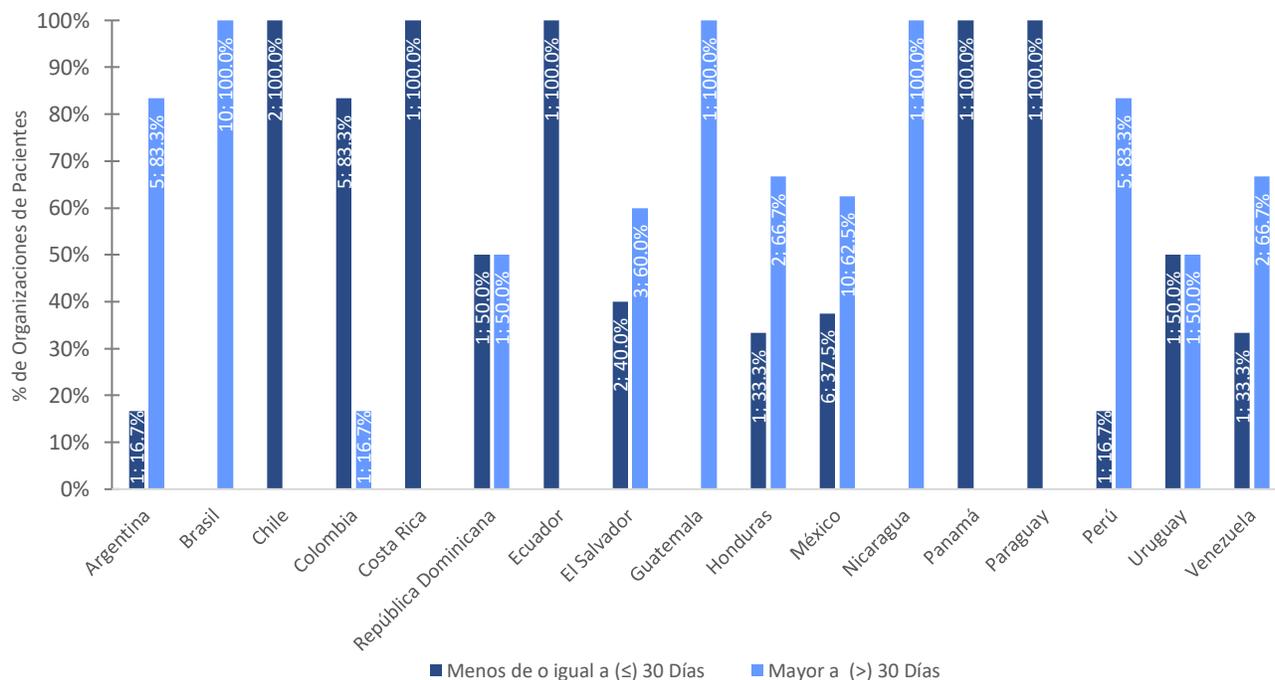
Entender la experiencia del paciente y sus interacciones con los sistemas de salud es un papel fundamental de las organizaciones de pacientes. Por lo tanto, se formularon preguntas a las organizaciones de pacientes para describir la forma en que el COVID-19 ha repercutido directamente en el acceso de la mayoría de sus pacientes al tratamiento y la atención desde el comienzo de la pandemia, específicamente en relación con las demoras notificadas y la accesibilidad de las estrategias de salud pública recomendadas, como la telemedicina, las recetas electrónicas y la elaboración de múltiples recetas electrónicas para así lograr la entrega de medicamentos para varios meses, que pueden limitar la posible exposición a infecciones y enfermedades.

Ocho de cada diez (67/80; 83,8%) organizaciones de pacientes informaron que la mayoría de los pacientes a los que representan han experimentado retrasos en la recepción de tratamiento o atención, tales como, servicios de

detección, revisiones periódicas, cirugía, ensayos clínicos, entre otros. De las organizaciones de pacientes que comunicaron haber experimentado demoras, el 37,3% (25/67) describió los atrasos como menores o iguales a 30 días y el 62,7% (42/67) definió las tardanzas como mayores de 30 días.

La forma en que se notificaron los retrasos de los pacientes difirió según el país y la enfermedad. De las organizaciones de pacientes que informaron demoras en el tratamiento y la atención, se encuentran Brasil (10/10; 100%), Guatemala (1/1; 100%), Nicaragua (1/1; 100%), la Argentina (5/6; 83,3%), el Perú (5/6; 83,3%), Honduras (2/3; 66,7%), Venezuela (2/3; 66,7%), México (10/16; 62,5%) y El Salvador (3/5; 60%) clasificaron esos atrasos como superiores a 30 días. Todas las organizaciones de pacientes participantes de Cuba (2/2) reportaron que la mayoría de sus pacientes no experimentaron retrasos.

Figura 11: Organizaciones de Pacientes y Retraso en los Tratamientos Comunicada por los Pacientes que Experimentaron Demoras durante COVID-19, por País

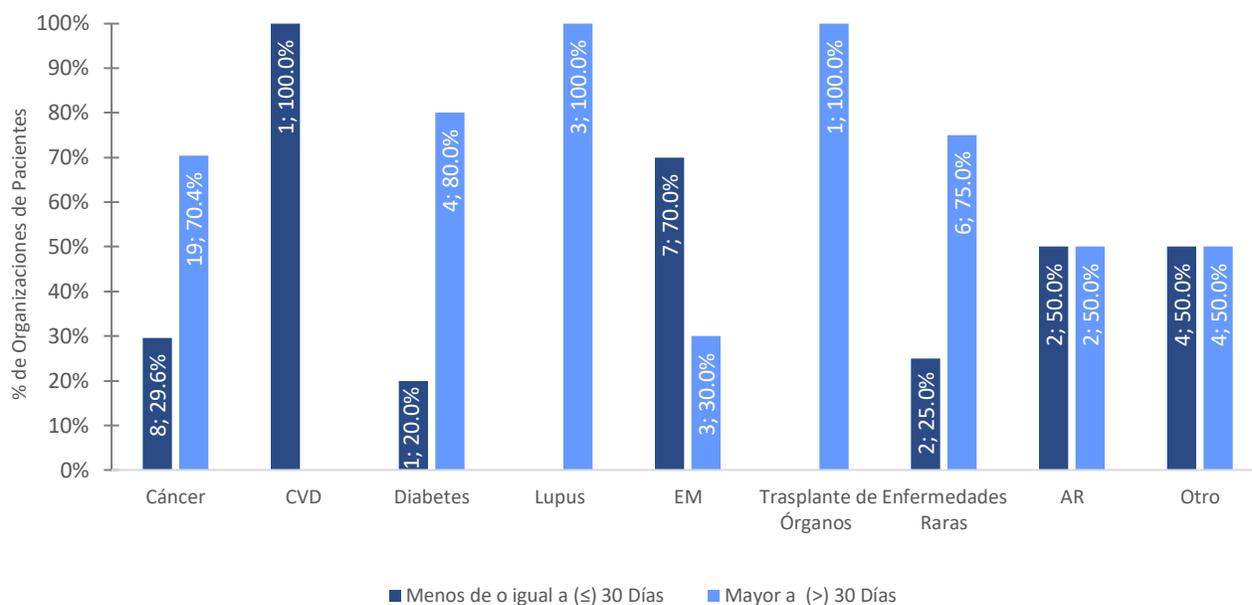




Asimismo, la mayoría de las organizaciones de pacientes de lupus (3/3; 100%), trasplantes de órganos (1/1; 100%), diabetes (4/5; 80%), enfermedades raras (6/8; 75%) y cáncer (19/27; 70,4%) que informaron de retrasos en los pacientes, describieron las demoras como superiores a 30 días. Las organizaciones de

pacientes de Esclerosis Múltiple (EM) informaron retrasos menores o iguales a 30 días (7/10; 70%). Las demoras fueron por períodos más cortos en aquellas organizaciones de pacientes de enfermedades cardiovasculares (ECV) (1/1; 100%).

Figura 12: Organizaciones de Pacientes y Retraso en los Tratamientos Comunicada por los Pacientes que Experimentaron Demoras durante COVID-19, por Área de Enfermedad



Los servicios y atención que con mayor frecuencia se comunicaron a las organizaciones de pacientes con atrasos incluían exámenes médicos periódicos (32/77; 41,6%), protocolos de tratamiento en el hospital (14/77; 18,2%), cirugías (13/77; 16,9%) y exámenes de detección (9/77; 11,7%).

Para garantizar la protección de las poblaciones que corren mayor riesgo de sufrir enfermedades graves o de morir a causa del COVID-19 es fundamental la integración de las estrategias de salud pública, como la telemedicina, en los sistemas de salud. La telemedicina ofrece a los pacientes la posibilidad de recibir atención desde

la seguridad de sus hogares; sin embargo, no siempre es accesible.

Las organizaciones de pacientes informaron de que muchos de ellos han podido utilizar la telemedicina a través de seguros privados (15/81; 18,5%), del sistema de salud pública (14/81; 17,3%), o de sistemas tanto privados como públicos (11/81; 13,6%). Más de un tercio (30/81; 37%) comunicó que la mayoría de sus pacientes no habían podido acceder a la telemedicina a pesar de su disponibilidad y el 13,6% (11/81) informó que la telemedicina no estaba disponible en su país¹.

¹ Se realizaron investigaciones independientes para verificar la

disponibilidad de la telemedicina en cada país. De los 18 países representados, 1 no tiene leyes, reglamentos o proclamaciones

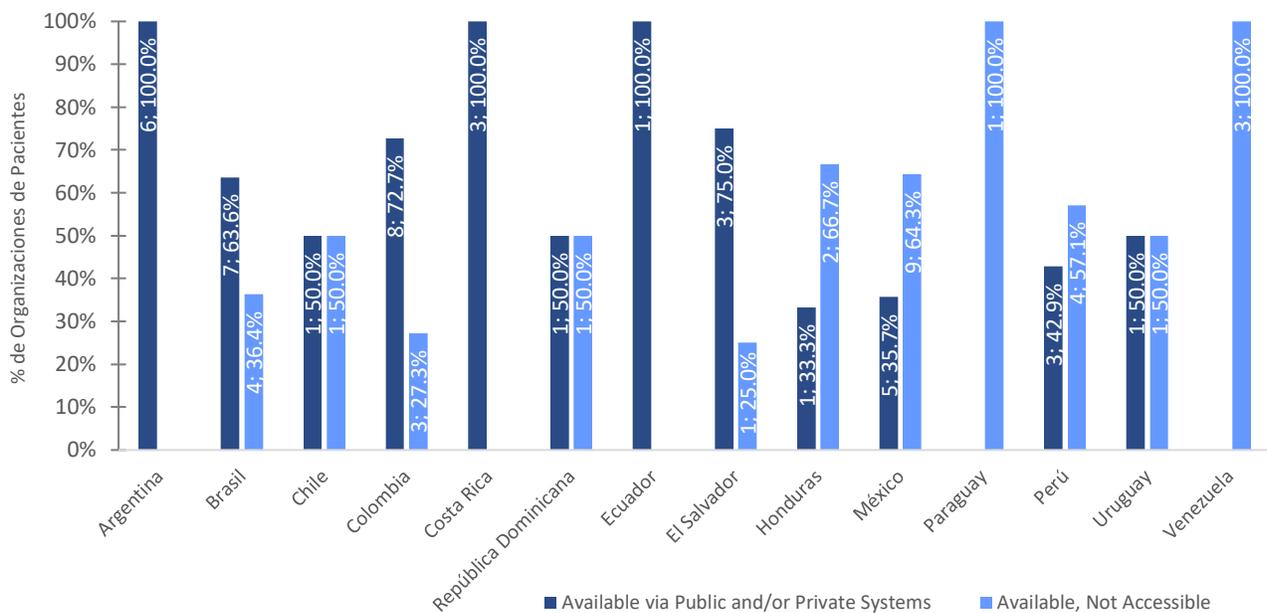


De las organizaciones de pacientes que comunicaron que la telemedicina estaba disponible en su país, el 42,9% (30/70) señalaron que la mayoría de sus pacientes no habían podido acceder con éxito a los servicios².

La accesibilidad de la telemedicina variaba según

el país. Más de la mitad de las organizaciones de pacientes de los países participantes en el Paraguay (1/1; 100%), Venezuela (3/3; 100%), Honduras (2/3; 66,7%), México (9/14; 64,3%) y el Perú (4/7; 57,1%) comunicaron que la mayoría de sus pacientes no podían acceder a los servicios de telemedicina, a pesar de su disponibilidad.

Figura 13: Organizaciones de Pacientes Reportaron Accesibilidad a la Telemedicina durante el COVID-19 entre los Países en los que se Dispone de Telemedicina, por País



El acceso a la telemedicina también difiere según la enfermedad. La mayoría de las organizaciones de trasplantes de órganos (1/1; 100%), lupus (2/3; 66,7%) y otras enfermedades autoinmunes,

crónicas y no transmisibles (5/9; 55,6%) comunicaron que los pacientes a los que prestaban servicios no podían acceder con éxito a la telemedicina, a pesar de su disponibilidad.

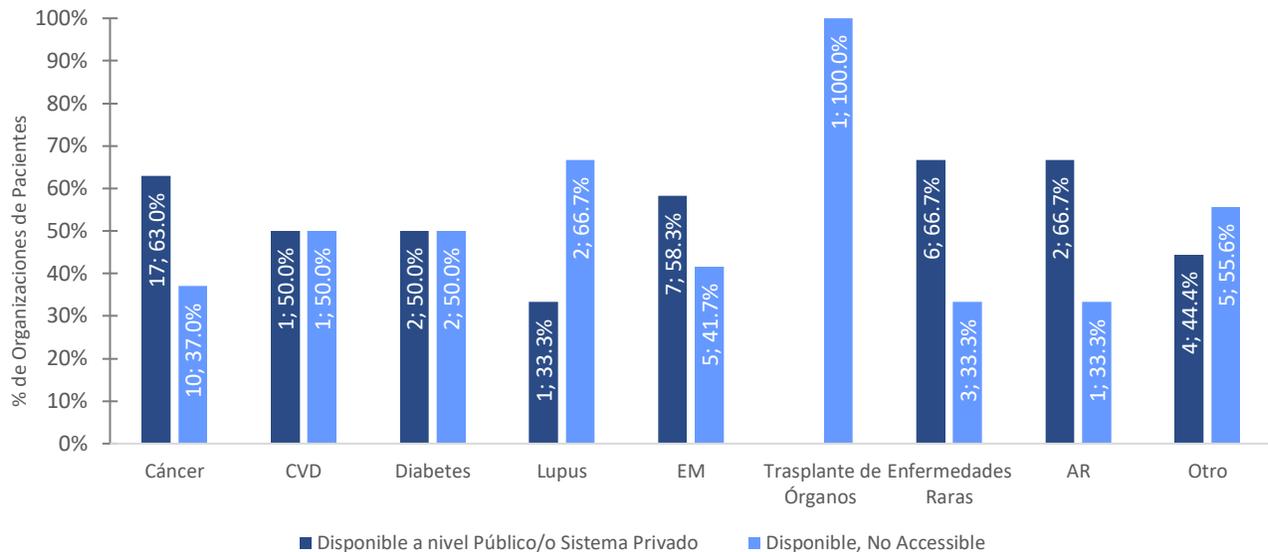
específicas que hagan referencia a la disponibilidad de la telemedicina en general o durante la pandemia de COVID-19 a través de sistemas públicos o privados. Dos (2) países tienen telemedicina específicamente para los pacientes de COVID-19, aunque el acceso se está ampliando.

² "Organizaciones de pacientes que informaron que la telemedicina está disponible en su país" se define como cualquier respuesta que no sea "la telemedicina no está disponible en mi país". Once (11)

organizaciones de pacientes de 7 países seleccionaron "la telemedicina no está disponible en mi país"; una investigación independiente adicional determinó que la telemedicina no está disponible en 1 país con acceso limitado para los pacientes de COVID-19 en 2 países, como se indica en la nota de pie de página 1. Sin embargo, para garantizar la autenticidad de los resultados reunidos, las 11 respuestas no se han ajustado para reflejar la disponibilidad exacta de la telemedicina en los países y, por lo tanto, no se incluyen en las conclusiones presentadas en las figuras 13 y 14.



Figura 14: Organizaciones de Pacientes Reportaron Accesibilidad a la Telemedicina durante el COVID-19 entre los Países en los que se Dispone de Telemedicina, por Área de Enfermedad



La posibilidad de que los médicos prescriban medicamentos mediante récipes o prescripciones electrónicas y de que esas recetas (récipes o prescripciones) se reciban y despachen debidamente en farmacias, clínicas u otros lugares, es una característica fundamental de los sistemas de salud eficaces, especialmente cuando se dispone de telemedicina.

Entre las organizaciones de pacientes participantes, el 24,1% (19/79) comunicó que la mayoría de sus pacientes podían recibir una receta electrónica. De las organizaciones de pacientes que comunicaron que en su país se disponía de recetas electrónicas, el 68,3% (41/60) informó que se presentaban problemas a la hora de recibir la receta electrónica del médico o para que la farmacia la recibiera y la surtiera debidamente⁴.

receta electrónica y retirar el medicamento en la farmacia; el 21,5% (17/79), indicó que los pacientes recibían una receta electrónica pero no podían tener acceso al medicamento en la farmacia; y el 30,4% (24/79) de las organizaciones de pacientes informó que la mayoría de sus pacientes no habían recibido recetas electrónicas de sus médicos durante el COVID-19. Casi una cuarta parte (19/79; 24,1%) de las organizaciones de pacientes manifestó que en su país no se disponía de recetas electrónicas³.

La accesibilidad de las recetas electrónicas en los países en que se disponía de ellas difería enormemente. La mayoría de las organizaciones de pacientes del Brasil (11/11; 100%), Cuba (1/1; 100%), el Ecuador (1/1; 100%), el Paraguay (1/1; 100%), el Uruguay (1/1; 100%), Venezuela (2/2;

³ Se realizaron investigaciones independientes para verificar la disponibilidad de recetas electrónicas en cada país. De los 18 países representados, 1 no tiene leyes, reglamentos o proclamaciones específicas que hagan referencia a la disponibilidad de recetas electrónicas en general o durante la pandemia de COVID-19 a través de sistemas públicos o privados. Cuatro (4) países tienen una disponibilidad indeterminada, ya que la información examinada no fue concluyente.

⁴ "Organizaciones de pacientes que informaron de que en su país se dispone de recetas electrónicas" se define como cualquier respuesta

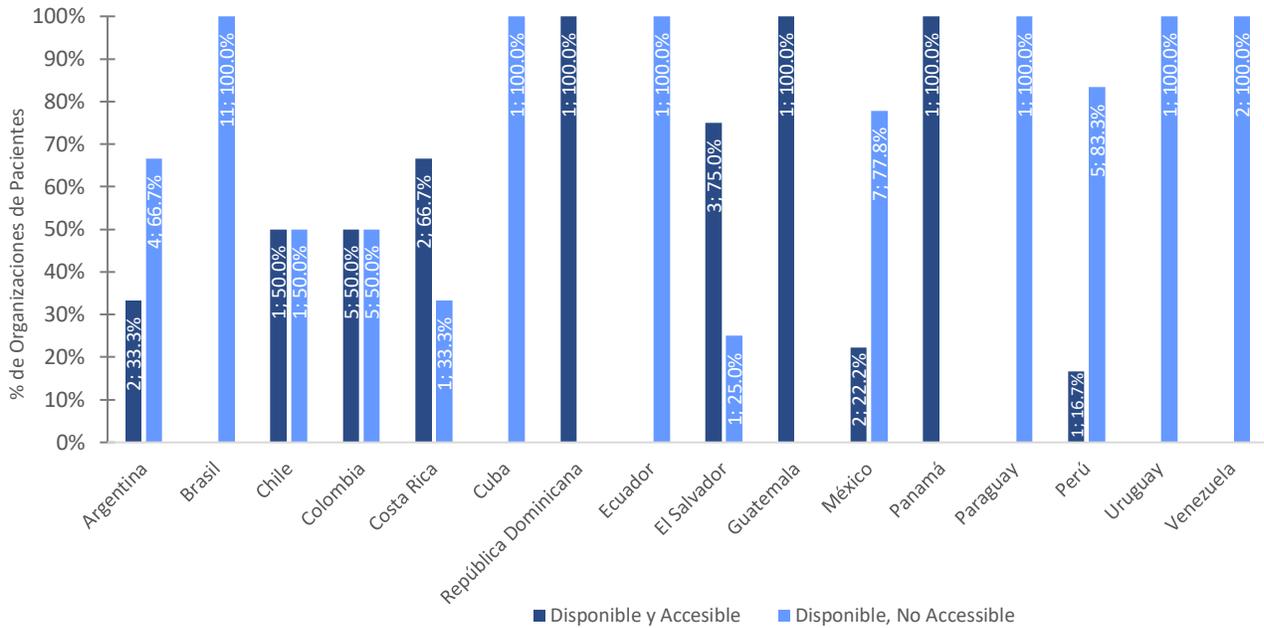
que no sea "las recetas electrónicas no están disponibles en mi país". Diecinueve (19) organizaciones de pacientes de 9 países seleccionaron "las recetas electrónicas no están disponibles en mi país"; una investigación independiente posterior determinó que las recetas electrónicas no están disponibles en 1 país y se desconoce la situación en 4, como se indica en la nota de pie de página 3. Sin embargo, para garantizar la autenticidad de los resultados reunidos, las 19 respuestas no se han ajustado para reflejar la disponibilidad exacta de recetas electrónicas en los países y, por lo tanto, no se incluyen en las conclusiones presentadas en las figuras 15 y 16.



100%), el Perú (5/6; 83,3%), México (7/9; 77,8%) y la Argentina (4/6; 66,7%) comunicaron que, si bien se disponía de recetas electrónicas, los

pacientes no habían podido recibir sus medicamentos con éxito mediante este proceso.

Figura 15: Organizaciones de Pacientes Reportaron Accesibilidad a las Recetas Electrónicas durante el COVID-19 entre los Países en los que se Dispone de Recetas Electrónicas, por País

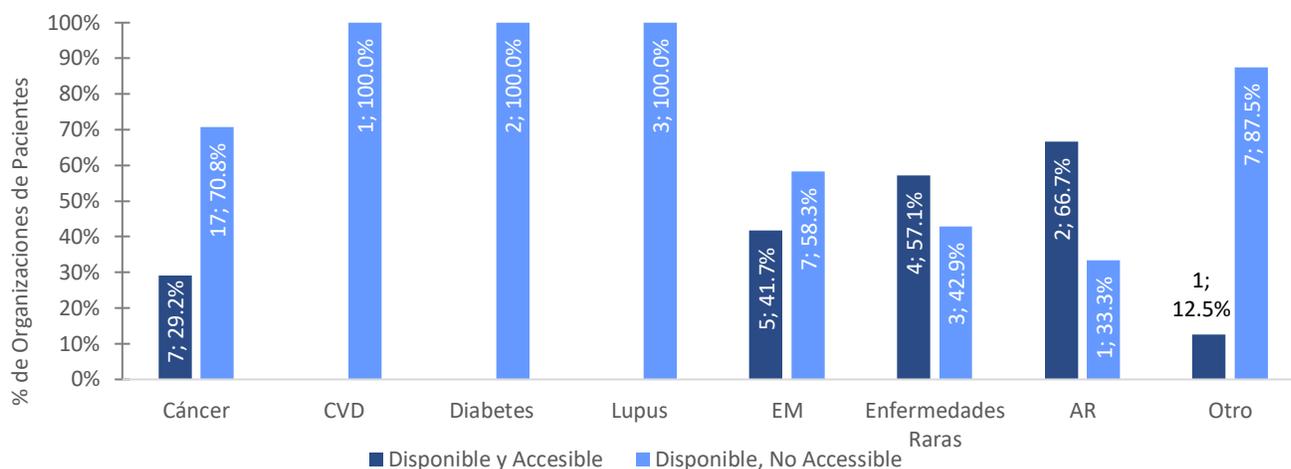


El acceso a las prescripciones electrónicas también varió según la enfermedad. En los países en que se dispone de ellas, la mayoría de las organizaciones de pacientes participantes que representan a las enfermedades cardiovasculares (1/1; 100%), la diabetes (2/2; 100%), el lupus (3/3;

100%), otras enfermedades autoinmunes, crónicas y no transmisibles (7/8; 87,5%), el cáncer (17/24; 70,8%) y la esclerosis múltiple (7/12; 58,3%) informaron problemas de acceso para recibirlas así como obtener los medicamentos.



Figura 16: Organizaciones de Pacientes Reportaron Accesibilidad a las Recetas Electrónicas durante el COVID-19 entre los Países en los que se Dispone de Recetas Electrónicas, por Área de Enfermedad



Otra estrategia de salud pública que puede aplicarse para proteger a las poblaciones de mayor riesgo es la práctica óptima de entregar múltiples las prescripciones y así ofrecer el tratamiento para varios meses, que es una parte fundamental de la prestación de servicios que se practica para el VIH/SIDA y puede beneficiar a quienes viven con enfermedades autoinmunes, crónicas y no transmisibles que requieren medicación mensual, especialmente durante la COVID-19 (6). Esta estrategia ofrece muchas ventajas a los pacientes, entre ellas la posibilidad de recibir recetas para 90 días o más, de modo que los pacientes no tienen que volver a la clínica para obtener una nueva receta o regresar a la farmacia para que les surtan mensualmente.

Entre las organizaciones de pacientes participantes, el 36,4% (28/77) comunicó que a la mayoría de sus pacientes se les había prescrito una receta para 90 días que habían recibido con éxito en la farmacia o la clínica. Una cuarta parte (20/77; 26%) de las organizaciones de pacientes expresó que a sus pacientes se les había recetado una prescripción para 90 días por el médico, pero la farmacia o la clínica no pudo entregar el medicamento y el 37,7% (29/77), manifestó que el médico no había recetado una prescripción para 90 días. Así pues, la mayoría (49/77; 63,6%) de las organizaciones de pacientes informaron

que sus pacientes no habían podido acceder con éxito a la prescripción y por lo tanto no les habían entregado el tratamiento para varios meses durante este periodo de la pandemia del COVID-19.

El acceso a varias prescripciones y la entrega para varios meses se manejó diferente según el país. Todas las organizaciones de pacientes participantes de la República Dominicana (2/2), Nicaragua (1/1) y Panamá (1/1) informaron que la mayoría de sus pacientes habían recibido su tratamiento con éxito cuando las recetas eran para 90 días. Todas las organizaciones de pacientes participantes del Ecuador (1/1) comunicaron que la mayoría de sus pacientes habían recibido recetas para 90 días, pero que no habían obtenido el medicamento en la farmacia. Asimismo, todas las organizaciones de pacientes participantes de Cuba (1/1),

Guatemala (1/1) y el Paraguay (1/1) comunicaron que las recetas para 90 días no habían sido indicadas por el médico a la mayoría de sus pacientes. Así pues, estos resultados unánimes a nivel de país no se presentan en la figura 17.

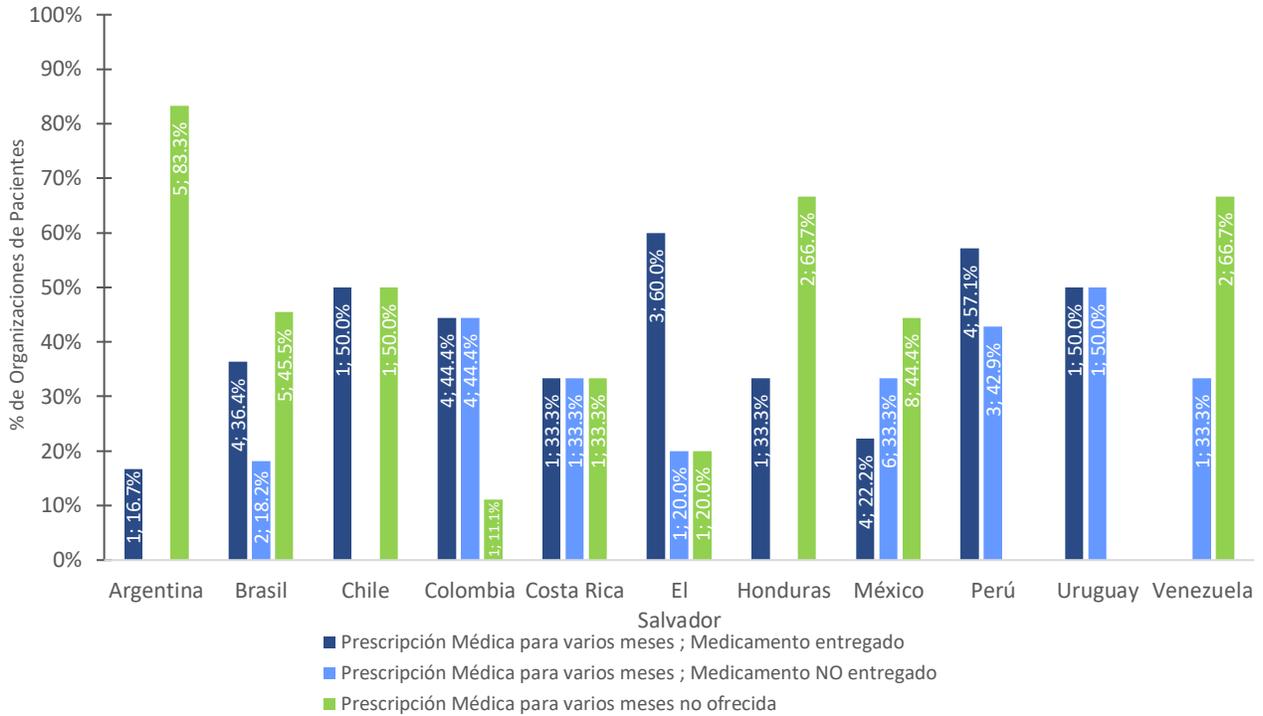
Las organizaciones de pacientes de El Salvador (3/5; 60%) y el Perú (4/7; 57,1%) informaron que recibieron con éxito las prescripciones, así como



sus medicamentos durante varios meses. Los desafíos que plantea el hecho de que una receta para 90 días no sea despachada por la farmacia los experimentaron con mayor frecuencia los pacientes del Uruguay (1/2; 50%), Colombia (4/9;

44,4%) y el Perú (3/7; 42,9%). Asimismo, según las organizaciones de pacientes de Argentina (5/6; 83,3%), Honduras (2/3; 66,7%) y Venezuela (2/3; 66,7%), indicaron que las recetas de 90 días no se ofrecían a los pacientes.

Figura 17: Organizaciones de Pacientes Reportaron Accesibilidad de Recetas y Recepción de



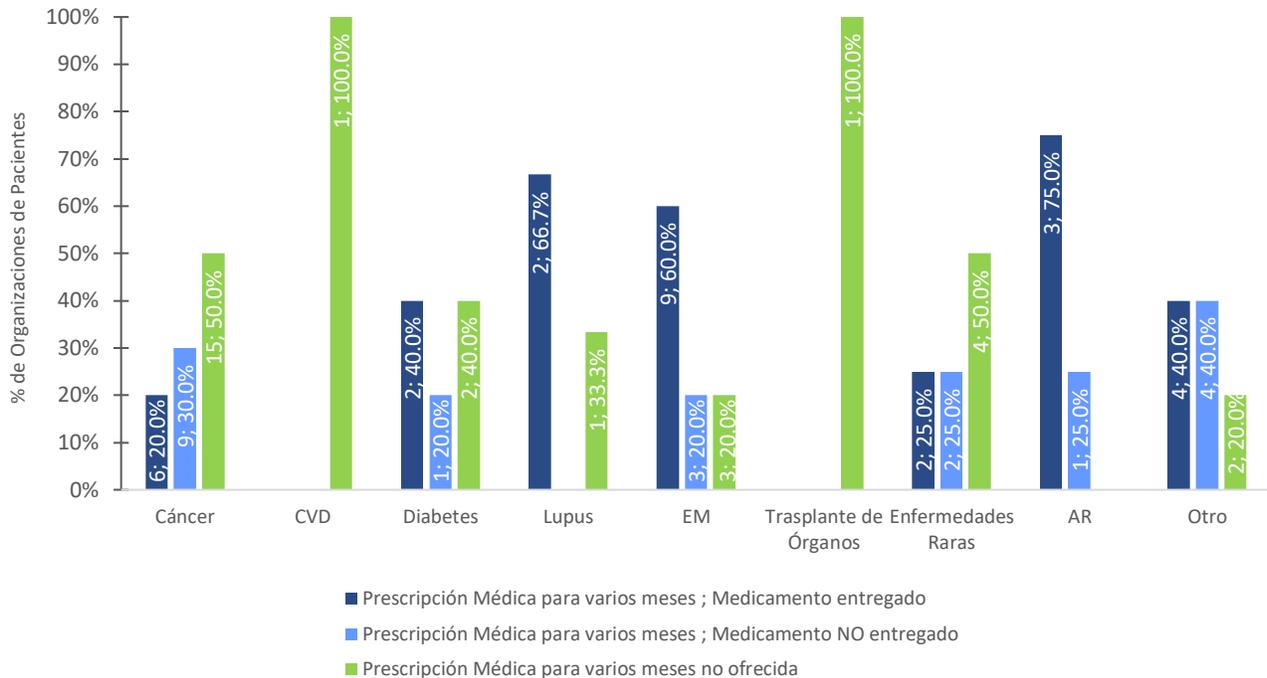
Tratamientos para Varios Meses Durante el Período de COVID-19, por País

La accesibilidad a la prescripción o receta y la entrega de varios meses de medicamentos también difiere según la enfermedad. Los pacientes representados por AR (3/4; 75%), lupus (2/3; 66,7%), o EM (9/15; 60%) tenían más probabilidades de recibir con éxito una receta para 90 días que también se surtía en la farmacia. Otros pacientes con enfermedades autoinmunes, crónicas y no transmisibles (4/10; 40%) y con

cáncer (9/30; 30%) se enfrentaban comúnmente a dificultades para recibir la receta de 90 días, información recibida por las organizaciones de pacientes. Las organizaciones de pacientes de CVD (1/1; 100%) y de trasplantes de órganos (1/1; 100%) informaron unánimemente de que la mayoría de sus pacientes no recibieron recetas para 90 días por parte de sus médicos.



Figura 18: Organizaciones de Pacientes Reportaron Accesibilidad de Recetas y Recepción de Tratamientos para Varios Meses Durante el Período de COVID-19, por Área de Enfermedad



Otro componente esencial de los servicios de tratamiento y atención integral es la de los pacientes que necesitan medicamentos para el control del dolor, y así poder acceder a ellos con éxito. De las organizaciones de pacientes que prestan apoyo a los pacientes que necesitan atención para el manejo y control del dolor, el 57,7% (30/52) informó que algunos de sus pacientes han podido recibir la medicación y el 42,3% (22/52) no lo ha hecho.

También se pidió a las organizaciones de pacientes que compartieran sus ideas generales sobre la pandemia de COVID-19 y el impacto que ha tenido en su organización y en los pacientes a los que atienden. Las siguientes citas representan algunos de los comentarios recibidos:

- Realizamos dos estudios de investigación y en ellos encontramos un mínimo de 30% de impacto en el tratamiento del cáncer. - Brasil
"Nos realizamos duas rodadas de

pesquisas y encontramos el impacto de no mínimo 30% en el tratamiento del cáncer" - Brasil

- "No puedo entender que no haya un plan en paralelo del sistema de salud para los pacientes que deben continuar con sus tratamientos y chequeos." – Argentina.
- "Tenemos temor de que los casos que se han detectado de manera oportuna avancen por aplazar los tratamientos y que los casos que ya eran urgentes no se estén tratando debido a que no son COVID, pero tiene un grado de mortalidad importante." – México
- "Bueno en este caso no todos los pacientes están teniendo acceso al medicamento ya que el seguro social no está entregándolo se envió una carta a la vicepresidenta de la república para que la farmacia del estado entregué el tratamiento para los pacientes." –

*El impacto del COVID-19 en las Organizaciones de Pacientes y sus Pacientes en América Latina
Investigación hecho por Catalyst Consulting Group, LLC*



Nicaragua

- *“Ya en el país existiría la escasez de los medicamentos para pacientes crónicos. Hoy el protocolo es atender solo 25 pacientes 3 veces a la semana y los pacientes salen a las 4 de la madrugada para poder llevar a tiempo y muchas veces sus intentos son fallidos.” – Venezuela*
- *“Los pacientes están temerosos y ansiosos... Muchos de los pacientes son de escasos recursos y se quedaron sin alimentos. Otro porcentaje perdió sus empleos.” – El Salvador*
- *“Los medicamentos se obtienen a través de recetas electrónica que es lo único que hemos logrado.” – Panamá*
- *“Algunos cambios en los protocolos, así*

como aplazamiento de cirugías, o citas, etc., se han dado con el aval de la sociedad científica y sus consensos y previa evaluación riesgo- beneficio del médico tratante. Es decir, es muy importante precisar que no toda demora o cambio obedece a una falla en la atención, algunas han sido medidas posibles en casos particulares, para disminuir el riesgo de contagio en los pacientes.” – Colombia

- *“Algunos hospitales, incluso, entregaron en la puerta de las casas el medicamento.” – Costa Rica*
- *Aun en tiempo de pandemia, el cáncer no espera para evolucionar y matar. – Brasil*
“Mesmo em tempos de pandemia o câncer não espera para evoluir e matar.” - Brasil



Discusión

La pandemia de COVID-19 ha presentado inmensos desafíos para las economías y los sistemas de salud de todo el mundo. Esta encuesta ofrece importantes hallazgos relacionados con el impacto de COVID-19 en las organizaciones de pacientes y los pacientes que representan en América Latina. Las organizaciones de pacientes son partes interesadas clave en la elaboración de políticas relacionadas con la atención de la salud y la accesibilidad de los servicios para las poblaciones más desatendidas e insuficientemente representadas, ya que aportan la voz única del paciente. Es fundamental que se siga reconociendo esta función durante la pandemia de COVID-19 y más allá para promover la equidad en los sistemas de salud y la realización del derecho a la salud para todos.

Una alarmante mayoría (69/85, 81,2%) de las organizaciones de pacientes participantes han sentido un impacto moderado a drástico de COVID-19 en sus finanzas; quince de ellas (15/85, 17,6%) expresaron su preocupación por su sostenibilidad financiera, lo que sugiere que su organización podría no continuar después de COVID-19. Esto es motivo de gran preocupación, ya que estas organizaciones de pacientes sirven como principal punto de contacto para los pacientes, lo que es aún más esencial para los que están en auto cuarentena o en encierro en la comunidad, que ahora se enfrentan a desafíos sin precedentes al navegar por los protocolos de tratamiento y atención, así como a posibles nuevos problemas de salud mental. Estos retos personales a los que se enfrentan los pacientes, como la incertidumbre financiera, la depresión y el miedo a acudir al hospital o a la clínica para recibir tratamiento, se percibieron como los mayores impactos de COVID-19 en los pacientes, según el 92% de las organizaciones de pacientes.

La importancia de las organizaciones de pacientes durante COVID-19 se pone de manifiesto en el aumento de la demanda de servicios, como lo

experimenta más de la mitad (48/83; 57,8%) de las organizaciones de pacientes participantes. Con estos cambios en la demanda, muchas (28/83; 33,7%) organizaciones de pacientes han creado nuevos programas/servicios, mientras que otras (13/83; 15,7%) han aumentado la capacidad de los programas/servicios existentes. Los cambios en los programas/servicios incluyen un mayor enfoque en el apoyo psicosocial y otros desafíos socioeconómicos que enfrentan los pacientes, tales como el transporte seguro y confiable, el acceso a alimentos y medicamentos, entre otras necesidades.

La experiencia de los pacientes, tal como se ha informado a las organizaciones de pacientes, también permite comprender la forma en que los países y los sistemas de salud gestionan los servicios de tratamiento y atención en curso durante COVID-19. Una mayoría preocupante (67/80; 83,8%) de las organizaciones de pacientes informó de que sus pacientes experimentaban retrasos. De los que experimentaron demoras, el 62,7% (42/67) de las organizaciones de pacientes describieron las demoras como superiores a 30 días.

Una estrategia importante en el área de salud pública para reducir la necesidad de que los pacientes con mayor riesgo de infección o enfermedad abandonen la seguridad de sus hogares es la integración de los servicios de telemedicina. Lamentablemente, si bien la telemedicina estaba disponible en gran medida en los países representados, el 42,9% (30/70) de las organizaciones de pacientes informaron de que sus pacientes no podían acceder a los servicios a pesar de su disponibilidad, lo que demostraba claramente una desconexión entre la política y la aplicación. Es necesario realizar más estudios para comprender mejor esas dificultades de acceso, que pueden incluir la brecha digital u otros problemas sistemáticos. Asimismo, la capacidad de los médicos para recetar prescripciones electrónicas a los pacientes, que luego son



recibidas y despachadas por las farmacias o clínicas es fundamental; sin embargo, el 68,3% (41/60) de las organizaciones de pacientes comunicaron que sus pacientes no podían hacerlo con éxito, aunque el proceso estaba disponible, debido a las dificultades no sólo de los médicos para recetar electrónicamente sino también de que las recetas electrónicas fueran despachadas con éxito por la farmacia. Es necesario realizar

investigaciones adicionales para describir esos obstáculos, que pueden incluir la falta de confianza del prescriptor o la incapacidad de las farmacias para recibir y procesar la tecnología. Otra práctica óptima basada en pruebas es la disponibilidad de recetas y dispensación de varios meses. Sin embargo, muchas (29/77; 37,7%) de las organizaciones de pacientes informaron de que a sus pacientes no se les habían ofrecido recetas para los 90 días y, entre los que sí lo han hecho, el 26% (20/77) de las organizaciones de pacientes describieron a sus pacientes como incapaces de surtir los 90 días receta en la farmacia o clínica, lo que sugiere que los sistemas de farmacia públicos y/o privados no cumplen o no tienen el suministro para surtir estas recetas de varios meses. Es fundamental realizar estudios más a fondo para aclarar estos obstáculos a la prescripción y el despacho de recetas para varios meses.

Estos retos a los que se enfrentan las personas que viven con enfermedades autoinmunes, crónicas y no transmisibles durante COVID-19 pueden anticiparse. En mayo de 2020, la Organización Panamericana de la Salud (OPS) llevó a cabo una evaluación rápida de la prestación de servicios relativos a las enfermedades no transmisibles (ENT) en la Región de las Américas durante COVID-19 e informó de que muchos servicios relativos a las ENT se han visto perturbados por diversos niveles (7). Se pidió a los Estados Miembros de la Región que informaran sobre los tipos de servicios relativos a las ENT que se habían interrumpido durante el período COVID-19; la gestión de la diabetes y las complicaciones diabéticas y la gestión de la

hipertensión se notificaron con mayor frecuencia como servicios parcialmente interrumpidos, mientras que los servicios de rehabilitación, los servicios de cuidados paliativos y la atención odontológica urgente tenían más probabilidades de notificarse como completamente interrumpidos (7). Además de la interrupción de los servicios, también se han aplazado o suspendido las actividades previstas en relación con las ENT. Más de la mitad (16/28; 57%) de los Estados Miembros de la Región comunicaron el aplazamiento de la realización de encuestas sobre las ENT, que son instrumentos inestimables utilizados para medir las enfermedades y los factores de riesgo dentro de una población, y el 43% (12/28) comunicaron que también se habían aplazado los programas de examen de la salud pública para las ENT (7). Estas interrupciones del servicio y el retraso de actividades críticas utilizadas para la prevención y detección de las ENT pueden conducir a aumentos de la morbilidad y la mortalidad durante la pandemia de COVID-19 y en el futuro, pero también suponen una carga excesiva para las poblaciones de mayor riesgo.

En América Latina, las brechas raciales, de género y económicas se relacionan directamente con las desigualdades en materia de salud. Los indígenas y los afrodescendientes representan casi un tercio de la población de América Latina (10% y 21%, respectivamente) y es más probable que vivan en condiciones socioeconómicas más pobres, con un acceso limitado o nulo a la atención de la salud que puede contribuir a resultados sanitarios negativos, especialmente durante la pandemia COVID-19 (8). Asimismo, las mujeres constituyen la mayoría (72,8%) de los trabajadores de los centros de salud de América Latina y también han asumido mayores responsabilidades en el hogar para cuidar a los niños durante el cierre de las escuelas debido a la pandemia COVID-19, lo que puede aumentar el riesgo de propagación de la enfermedad en el hogar y la comunidad (8). Los trabajadores informales y de bajos salarios también han sido los más afectados por las medidas de cierre de los países que han



repercutido negativamente en las economías; estos trabajadores suelen tener ahorros limitados y poco o ningún acceso a los subsidios gubernamentales. En América Latina se prevé que la tasa de desempleo aumente del 8,1% en 2019 al 13,5% en 2020, y que la tasa de pobreza aumente al 37,2% y la pobreza extrema al 15,5% (8). En combinación con la carga adicional de las enfermedades no transmisibles y otras barreras estructurales y determinantes sociales omnipresentes de la salud, estas poblaciones corren un mayor riesgo de padecer enfermedades graves o de morir a causa de COVID-19. Los gobiernos de América Latina tienen la obligación de reexaminar sus respuestas a la pandemia y fortalecer sus sistemas de salud pública para mitigar esas desigualdades.

Muchos gobiernos han reconocido la importancia de los servicios esenciales de salud pública en sus estrategias COVID-19. En mayo de 2020, la Organización Mundial de la Salud (OMS) realizó una encuesta entre los Estados Miembros sobre el impacto de COVID-19 en los recursos y servicios de las ENT en sus países (9). Dos tercios (66%) de los países informaron de que la continuidad de los servicios relativos a las ENT se habían incluido como servicios esenciales en sus planes nacionales de respuesta a COVID-19 (19/28; el 68% de los Estados Miembros de la Región de las Américas informaron de que habían hecho lo mismo); sin embargo, sólo el 17% de los países informaron de que habían incluido financiación adicional para apoyar esos servicios relativos a las ENT en sus presupuestos de respuesta a COVID-19 (7,9). Si bien es importante reconocer que la pandemia de COVID-19 es una emergencia sanitaria inesperada (aunque no totalmente imprevista) que ha puesto a prueba la capacidad, los recursos y las finanzas de los sistemas de salud, es igualmente notable que muchos países no hayan asignado específicamente fondos para la respuesta a las ENT cuando las personas que viven con las ENT son más vulnerables a las enfermedades graves de COVID-19, pero también requieren un acceso continuo a un tratamiento y una atención seguros para controlar sus

enfermedades.

Cada vez más se hace referencia a las ENT como una cuestión de equidad, como lo demuestra la formación de la Comisión de Pobreza de Lancet ENTL (enfermedades no transmisibles y lesiones) en 2015, que afirma que las ENT son factores "poco reconocidos y poco comprendidos" en la morbilidad y la mortalidad de las personas de bajos ingresos y empobrecidas poblaciones (4). Las enfermedades no transmisibles representan más de un tercio de la carga de morbilidad de las poblaciones más pobres, y son responsables de aproximadamente 800.000 muertes anuales de personas de 40 años o menos (4). Reconociendo el impacto de las ENT en la salud de la población, en 2011 la Reunión de Alto Nivel de las Naciones Unidas sobre las ENT y su Declaración Política encabezó el debate y los compromisos de la respuesta a las ENT que condujeron a la elaboración de planes de acción mundiales (2013-2020) y regionales (2013-2019) para la prevención y el control de las ENT y a la inclusión de las ENT en el Programa de Desarrollo Sostenible de 2030 (10-13). Si bien se han realizado progresos, los planes no abordan adecuadamente los desafíos que enfrentan los más pobres de las poblaciones afectadas por las ENT y, por lo tanto, se necesitan compromisos y estrategias renovados para dar prioridad a esta población. La Comisión de la Lancet aboga fervientemente por la ampliación de los objetivos a fin de que reflejen la epidemiología específica y las complejidades singulares de las ENT, así como el aumento de la financiación internacional y nacional, y la utilización del apoyo multisectorial y los equipos de atención integrada para abordar mejor las disparidades y los determinantes sociales de la salud necesarios para seguir avanzando hacia el cumplimiento de los compromisos mundiales y regionales de cobertura sanitaria universal (4). En septiembre de 2020, el Grupo de Tareas Interamericano sobre ENT se comprometió a fortalecer las políticas e intervenciones para promover la prevención y el control de las ENT y sus factores de riesgo entre todas las edades y poblaciones, en particular tras la celebración de COVID-19 y las actividades de



recuperación (14).

La pandemia COVID-19 ha expuesto las desigualdades sistémicas del mundo en el que los más pobres y las poblaciones de mayor riesgo son los más afectados. Los gobiernos tienen la responsabilidad de idear estrategias para fortalecer la equidad y la capacidad de sus sistemas de salud a fin de garantizar el acceso de sus poblaciones a los servicios de salud. Los 18 países latinoamericanos representados en este estudio han firmado o ratificado el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC), que establece "el derecho de

toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental" (15). La Observación General 14 del PIDESC especifica que el Estado debe garantizar que los sistemas y servicios de atención de la salud estén *disponibles* y sean *accesibles* a toda la población con una *aceptación* ética y cultural y la prestación de servicios médicamente apropiados y de *calidad* (16). El Estado también debe *respetar, proteger y realizar* el derecho a la salud de su población mediante sus obligaciones básicas y la *realización progresiva* en la "prevención, tratamiento y control de las enfermedades" (16).

Recomendaciones

Las siguientes recomendaciones se basan en las conclusiones de este estudio y se crean con el objetivo de que las poblaciones avancen hacia la plena realización de su derecho a la salud durante la pandemia de COVID-19 y en el futuro.

- **Reconocer que las enfermedades infecciosas afectan a los resultados de las ENT y viceversa.** Los sistemas de salud deben ampliar su función en la prevención de las ENT, centrándose en la reingeniería de la salud como un conjunto horizontal y global, en lugar de un enfoque aislado que aborda una emergencia a otra.
- **Aumentar el acceso a los sistemas de salud mediante estrategias de salud pública** basadas en pruebas que mitiguen la exposición de las poblaciones con mayor riesgo de infección y enfermedad. En muchos países se dispone en gran medida de telemedicina, prescripciones electrónicas y prescripción y dispensación de medicamentos durante varios meses, pero muchos pacientes no tienen acceso a ellas. Los gobiernos deben velar por que esos servicios funcionen y sean accesibles para todos.
- **Las inversiones realizadas para COVID-19 se destinan a fortalecer la capacidad y los servicios** de los sistemas de salud, lo que puede incluir la transición del equipo de pruebas de COVID-19 para mejorar la capacidad de realizar pruebas genéticas, el aumento del personal sanitario y la aplicación de protocolos de triaje para una prestación de servicios más rápida, y la continuación de la comunicación para la prevención de enfermedades que ha sido la piedra angular de la respuesta de COVID-19 y que también puede tener un efecto positivo en la salud y el bienestar general de la población de pacientes.
- **Invertir en innovación** para proporcionar un acceso equitativo a modelos alternativos de atención, incluida la telemedicina, nuevos enfoques de la prestación de tratamientos, la delegación de tareas y los registros médicos electrónicos.
- **Identificar estrategias para apoyar a los pacientes cuya atención se ha interrumpido** y que, por lo tanto, pueden presentarse al sistema de salud en una etapa más avanzada. Se necesita una



inversión financiera adicional para satisfacer las mayores necesidades de estos pacientes a medida que se reintegran al sistema de salud.

- **Apoyar las inversiones en la sostenibilidad de las organizaciones de pacientes**, ya que la situación financiera de muchas organizaciones de pacientes está en peligro a causa de la pandemia del COVID-19. La sociedad civil, el sector privado y los gobiernos deben reconocer la inestimable perspectiva de las organizaciones de pacientes para comprender las experiencias de las poblaciones subrepresentadas e insuficientemente atendidas y proporcionar un apoyo financiero fundamental para garantizar que estas organizaciones de pacientes puedan seguir desempeñando sus importantes funciones.
- **Ampliar la incidencia pública** de los pacientes para abogar por las necesidades y barreras únicas que enfrentan los pacientes, especialmente durante el COVID-19. Las organizaciones de pacientes representan a miles de personas que viven con la enfermedad; están más cerca y más familiarizadas con las barreras a las que se enfrentan estas poblaciones y, como tales, tienen más probabilidades de encontrar soluciones. Es importante que las

organizaciones de pacientes continúen realizando investigaciones para comprender mejor la experiencia de los pacientes y mantener un registro de los programas/servicios desarrollados, especialmente durante COVID-19, para abordar estos desafíos. Este trabajo debe guiar las iniciativas de promoción que reflejen las necesidades de los pacientes.

- **Integrar e involucrar a las organizaciones de pacientes** en el desarrollo y la elaboración de estrategias de soluciones para abordar las lagunas y necesidades del sistema de salud. Las conclusiones de esta encuesta incluyen ejemplos de organizaciones de pacientes que han realizado investigaciones sobre los pacientes que han hecho saltar la alarma sobre los retrasos en el tratamiento y la atención, y nuevos programas/servicios creados para abordar las necesidades inmediatas, como sesiones virtuales de salud mental, entrega de medicamentos y suministro de alimentos, que pueden incorporarse a los servicios de atención multidisciplinaria e integrada que ofrecen los sistemas de salud pública. Las organizaciones de pacientes deben ser reconocidas como partes interesadas clave cuyos conocimientos y experiencias deben incluirse en la planificación gubernamental.

Conclusión

Los hallazgos de esta encuesta destacan los enormes impactos de COVID-19 en las organizaciones de pacientes y los pacientes que representan en América Latina. Los desafíos económicos y sanitarios son enormes y las organizaciones de pacientes intentan atender las necesidades de los pacientes lo mejor que pueden, al tiempo que se enfrentan a una gran incertidumbre financiera. A medida que los

gobiernos reflexionan sobre sus estrategias de COVID-19 y sus sistemas de salud, es importante reconocer las cargas singulares de las poblaciones de mayor riesgo. Las personas que viven con enfermedades autoinmunes, crónicas y no transmisibles se enfrentan a problemas de salud que se ven exacerbados por los omnipresentes factores raciales, de género y otros determinantes sociales de la salud. Es fundamental que los



gobiernos reconozcan y aborden estas desigualdades hoy, a medida que empiezan a

construir mejores sistemas de salud para el mañana.

Agradecimientos

United Patients Online Academy extiende su sincero agradecimiento y reconocimiento a las 86 organizaciones de pacientes de toda América Latina que participaron en esta encuesta, al

tiempo que equilibra las necesidades sin precedentes de los pacientes a los que atienden durante la pandemia de COVID-19.



Referencias

1. World Health Organization. 2020. WHO Director-General's opening remarks at the media briefing on COVID-19, 11 March 2020. Available: <https://bit.ly/2FVxfDu>. Accessed 19 September 2020.
2. World Health Organization. 2020. WHO Coronavirus Disease (COVID-19) Dashboard. Available: <https://bit.ly/2Rlj4UI>. Accessed 8 October 2020.
3. Pan American Health Organization. 2020. NCDs and COVID-19. Available: <https://bit.ly/3iN2UVZ>. Accessed 19 September 2020.
4. Bukhman, G., Mocumbi, AO., Atun, R., et al. 2020. The Lancet NCDI Poverty Commission: bridging a gap in universal health coverage for the poorest billion. *Lancet*. Available: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)31907-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)31907-3). Accessed 25 September 2020.
5. Pan American Health Organization. 2019. NCDs at a Glance: NCD Mortality and Risk Factor Prevalence in the Americas. Available: <https://bit.ly/3iad02i>. Accessed 20 September 2020.
6. World Health Organization. 2020. Maintaining essential health services: operational guidance for the COVID-19 context; Interim guidance, 1 June 2020. Available: <https://bit.ly/36e62Hd>. Accessed 26 September 2020.
7. Pan American Health Organization. 2020. Rapid Assessment of service delivery for NCDs during the COVID-19 pandemic in the Americas, 4 June 2020. Available: <https://bit.ly/3kSmqkD>. Accessed 26 September 2020.
8. United Nations. 2020. Policy Brief: The Impact of COVID-19 on Latin America and the Caribbean, July 2020. Available: <https://bit.ly/2FXmukr>. Accessed 24 September 2020.
9. World Health Organization. 2020). The impact of the COVID-19 pandemic on noncommunicable disease resources and services: results of a rapid assessment. World Health Organization. Available: <https://bit.ly/3jelVB8>. Accessed 26 September 2020.
10. United Nations. 2011. Political Declaration of the high-level meeting of the General Assembly on the prevention and control of noncommunicable diseases. Sixty-sixth Session of the United Nations General Assembly; 2011 Sep 19-Dec 19; New York (NY), US. New York: United Nations; 2011 (Resolution A/RES/66/2). Available: <https://bit.ly/36bHZsk>. Accessed on 27 September 2020.
11. World Health Organization. 2013. Global Action Plan for the Prevention and Control of Noncommunicable Diseases, 2013-2020. Available: <https://bit.ly/30g7rZN>. Accessed on 27 September 2020.
12. Pan American Health Organization. 2013. Plan of Action for the Prevention and Control of Noncommunicable Diseases in the Americas, 2013-2019. Available: <https://bit.ly/34399iw>. Accessed on 27 September 2020.
13. United Nations. 2015. Sustainable Development Agenda. Transforming our world: the 2030 Agenda for Sustainable Development. Available: <https://bit.ly/3jazFfX>. Accessed 26 September 2020.
14. The InterAmerican Task Force on Noncommunicable Diseases. 2020. Joint Statement on Noncommunicable Diseases and COVID-19. Available: <https://bit.ly/337Bepy>. Accessed 28 September 2020.
15. United Nations. 1966. International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights.
16. United Nations. ICESCR General Comment No. 14: The Right to the Highest Attainable Standard of Health (Art. 12), UN Doc. E/C.12/2000/4, 11 August 2000. Available: <https://undocs.org/E/C.12/2000/4>. Accessed 27 September 2020.



Anexo: Encuesta en Español

Introducción

¡Hola! Gracias por su interés en nuestra encuesta de investigación en línea. El propósito de esta encuesta es entender los impactos de la pandemia del SARS-CoV-2 (COVID-19) en las organizaciones de pacientes y sus pacientes en América Latina. Los resultados de esta encuesta ayudarán a identificar las realidades y barreras enfrentadas durante COVID-19 que deben ser abordadas para mejorar la calidad de vida de los pacientes dentro de la región.

Se invita a todas las organizaciones de pacientes con sede en América Latina a participar en nuestra encuesta confidencial de investigación en línea.

1. ¿Le gustaría participar en esta encuesta? Sí/No

Gracias por aceptar participar en esta encuesta, que busca comprender el impacto del SARS-CoV-2 (COVID-19) e identificar las barreras que enfrentan las organizaciones de pacientes y sus pacientes en América Latina.

La encuesta de investigación en línea se divide en 5 secciones: demografía, impacto general de COVID-19, servicios para pacientes, acceso de los pacientes a la atención y próximos pasos. Anticipamos que la encuesta tomará aproximadamente 15 minutos para completarla. Todas las respuestas son confidenciales. Su participación es totalmente voluntaria y puede retirarse en cualquier momento de la encuesta. No hay beneficios directos por participar. Sin embargo, su participación es muy apreciada.

Elegibilidad: Pueden participar todas las organizaciones de pacientes con sede en América Latina. Los participantes deben estar familiarizados con las prioridades estratégicas de la organización, los servicios para pacientes que ofrece la organización y las experiencias comunicadas por los pacientes atendidos, específicamente durante la pandemia de COVID-19.

Las investigadoras principales son Alessandra Durstine y Meredith Kruse de United Patients Online Academy. Si en algún momento tiene preguntas o inquietudes sobre esta encuesta, por favor contáctenos (contacto@unitedpatientsacademy.org)

2. ¿Da su consentimiento para participar en esta encuesta? Sí/No

I. Demografía

En esta primera sección, nos gustaría hacerle algunas preguntas básicas sobre su organización de pacientes.

3. Por favor, seleccione el enfoque de su organización:
 - a. Cáncer
 - b. Enfermedad cardiovascular
 - c. Diabetes
 - d. Esclerosis múltiple

*El impacto del COVID-19 en las Organizaciones de Pacientes y sus Pacientes en América Latina
Investigación hecho por Catalyst Consulting Group, LLC*



- e. Trasplantes de órganos
 - f. Enfermedades raras

 - g. Artritis reumatoide
 - h. Otro: describa (respuesta abierta)
4. Por favor, seleccione el país en el que está basada su organización:
- a. Argentina
 - b. Bolivia
 - c. Brasil
 - d. Chile
 - e. Colombia
 - f. Costa Rica
 - g. Cuba
 - h. República Dominicana
 - i. Ecuador
 - j. El Salvador
 - k. Guatemala
 - l. Honduras
 - m. México
 - n. Nicaragua
 - o. Panamá
 - p. Paraguay
 - q. Perú
 - r. Surinam
 - s. Uruguay
 - t. Venezuela
5. Por favor, seleccione su rol o función principal en su organización:
- a. Liderazgo ejecutivo
 - b. Administración / Finanzas
 - c. Recaudación de fondos / desarrollo de asociaciones
 - d. Programas y servicios para pacientes
 - e. Comunicaciones y medios de comunicación
 - f. Incidencia Pública
 - g. Investigación
 - h. Voluntario
 - i. Otros (respuesta abierta)

II. *Impacto general de COVID-19*

En la siguiente parte de la encuesta, nos gustaría saber más sobre el impacto que el COVID-19 ha tenido en su organización de pacientes y en los pacientes que usted apoya.

*El impacto del COVID-19 en las Organizaciones de Pacientes y sus Pacientes en América Latina
Investigación hecho por Catalyst Consulting Group, LLC*



6. En una escala de 0 a 10, ¿cuál es el impacto de COVID-19 en las finanzas de su organización? 0 = impacto escaso o nulo; 5 = impacto moderado; 10 = impacto drástico en la sostenibilidad de la organización.
7. ¿Ha cambiado de estrategia en el plan anual de este año debido a COVID-19?
 - a. Sí
 - b. No
8. En caso afirmativo, por favor seleccione cuál de las siguientes estrategias ha cambiado **más**.
 - a. Servicios para pacientes enfocados en el apoyo psicológico
 - b. Servicios para pacientes basados en el acceso al tratamiento
 - c. Los servicios para pacientes con foco en el apoyo a los cuidadores y a la familia
 - d. Incidencia Pública
 - e. Investigación
 - f. OtroPor favor, explique cómo ha cambiado la estrategia (respuesta abierta).
9. ¿Cuáles son los **mayores** impactos que la pandemia de COVID-19 ha tenido en sus pacientes? Por favor, seleccione "**sí**" si el tema ha impactado; "**no**" si el tema no ha impactado; o "**no sé**" si no sabe la respuesta.
 - a. Retraso en la detección y diagnóstico tardío
 - b. Las consultas y/o cirugías se posponen
 - c. Interrupción o cancelación del tratamiento
 - d. Cambio en los protocolos de tratamiento
 - e. No se dispone de tratamiento debido a la escasez de personal
 - f. Los medicamentos no están disponibles debido al stock limitado de medicamentos
 - g. Acceso limitado o nulo a la telemedicina
 - h. Disminución de la participación en ensayos clínicos
 - i. Incertidumbre financiera
 - j. Aumento de los sentimientos de aislamiento y depresión
 - k. El miedo del paciente a ir al hospital para recibir tratamiento
 - l. Otro: describa (respuesta abierta)

III. *Servicios para el paciente*

Aquí nos gustaría entender cómo la pandemia de COVID-19 ha impactado en los servicios que ofrece a los pacientes como organización de pacientes.

10. ¿Cómo ha impactado la pandemia de COVID-19 en la demanda de los servicios que usted ofrece?
 - a. La demanda ha aumentado **significativamente** y ahora es necesario ampliar la capacidad
 - b. La demanda ha aumentado **moderadamente** con más llamadas e interacciones a través del correo electrónico y las redes en línea
 - c. No hay diferencia en la demanda

*El impacto del COVID-19 en las Organizaciones de Pacientes y sus Pacientes en América Latina
Investigación hecha por Catalyst Consulting Group, LLC*



- d. La demanda ha **disminuido** con menos llamadas e interacciones a través del correo electrónico y las redes en línea



11. Al comienzo de la pandemia de COVID-19, ¿cuál fue la razón **principal** por la que los pacientes y/o cuidadores se pusieron en contacto con su organización?
- Información general sobre los protocolos de tratamiento y atención (no relacionada con COVID-19)
 - Información general sobre el acceso al tratamiento y la atención (no relacionada con COVID-19)
 - Acceso al tratamiento y la atención que ha sido interrumpido por COVID-19
 - Apoyo financiero
 - Apoyo psicosocial
 - Derechos del paciente
 - Información sobre COVID-19
 - Otro: describa (respuesta abierta)
12. Actualmente, ¿cuál es la razón **principal** por la que los pacientes y/o cuidadores se ponen en contacto con su organización?
- Información general sobre los protocolos de tratamiento y atención (no relacionada con COVID-19)
 - Información general sobre el acceso al tratamiento y la atención (no relacionada con COVID-19)
 - Acceso al tratamiento y la atención que ha sido interrumpido por COVID-19
 - Apoyo financiero
 - Apoyo psicosocial
 - Derechos del paciente
 - Información sobre COVID-19
 - Otro: describa (respuesta abierta)
13. ¿Pronostica la reducción de los servicios que brindan debido a COVID-19?
- Sí, tenemos planes para reducir los servicios
 - No hay planes actuales para reducir los servicios
14. ¿Ha aumentado o creado nuevos programas o servicios para pacientes debido a COVID-19?
- No, no hay nuevos programas o servicios
 - Sí, hemos aumentado la capacidad de los programas o servicios existentes
 - Sí, se han creado nuevos programas o servicios
- Por favor, describa cómo han aumentado los programas y/o servicios y/o cuales son los nuevos programas o servicios que ofrecen: (respuesta abierta)

IV. *Acceso del paciente a la atención médica*

En esta sección, nos gustaría saber cómo la pandemia COVID-19 ha impactado directamente en el acceso de los pacientes al tratamiento y la atención. Por favor, reflexione sobre las experiencias reportadas por la

*El impacto del COVID-19 en las Organizaciones de Pacientes y sus Pacientes en América Latina
Investigación hecho por Catalyst Consulting Group, LLC*



mayoría de sus pacientes que han interactuado con su organización **desde el inicio de la pandemia en su país hasta el día de hoy.**

15. En general, ¿han informado sus pacientes que han experimentado retrasos en la recepción de tratamiento/atención? El tratamiento/atención incluye todas las formas de tratamiento médico, tales como servicios de detección, exámenes periódicos, protocolos de tratamiento en el hospital, cirugía, ensayos clínicos, entre otros.
- Sí, la **mayoría** de los pacientes informan de retrasos de **menos de 30 días**
 - Sí, la **mayoría** de los pacientes informan de retrasos de **más de 30 días**
 - No, la **mayoría** de los pacientes no han informado de que hayan experimentado retrasos en la recepción del tratamiento/cuidado
16. Si sus pacientes han informado de que han experimentado retrasos en la recepción de tratamiento/atención, ¿qué tipo de tratamiento/atención se ha retrasado con **más** frecuencia?
- Servicios de detección
 - Chequeos anuales o exámenes de rutina
 - Protocolos de tratamiento hospitalario
 - Cirugía
 - Ensayos clínicos
 - Otro: describa (respuesta abierta)
17. En general, ¿la **mayoría** de sus pacientes que han intentado o querido acceder a la telemedicina han podido hacerlo?
- Sí, con un plan de salud privado
 - Sí, a través del sistema de salud pública
 - Sí, tanto con un plan de salud privado como con el sistema de salud pública
 - No, los pacientes no han tenido acceso a telemedicina (atención médica por internet, teléfono o WhatsApp)
 - La telemedicina no está disponible en mi país
18. En general, ¿la **mayoría** de sus pacientes han podido recibir recetas/récipes electrónicos de sus médicos?
- Sí, recibieron una receta o r cipe electr nico y obtuvieron **con  xito** el medicamento en la farmacia
 - S , recibieron una receta o r cipe electr nico, pero **no** pudieron recibir la medicina en la farmacia
 - No, los pacientes no recibieron una receta o r cipe electr nico de parte de sus m dicos
 - Las recetas/r cipes electr nicos no est n disponibles en mi pa s
19. En general, ¿la **mayoría** de sus pacientes han podido recibir recetas/r cipes para varios meses (90 d as) en la farmacia o en el centro de salud?
- S , el m dico prescribi  el medicamento para 90 d as y lo recibieron en la farmacia o en el centro de salud



- b. El médico prescribió el medicamento para los 90 días, pero la farmacia o el Centro de salud **no pudo** completar la prescripción
 - c. No, el médico no prescribió recetas para varios meses
20. En general, ¿la **mayoría** de sus pacientes elegibles han podido acceder a la medicación para el control del dolor?
- a. Sí
 - b. No
 - c. No se aplica
21. En su país, ¿existen directrices nacionales o locales relativas al tratamiento y la atención durante la COVID-19?
- a. Sí
 - b. No
 - c. No lo sé
- Por favor, describa su opinión sobre las directrices nacionales o locales de su país.

V. *Próximos pasos*

Nuestra sección final incluye algunas preguntas que buscan retroalimentación o comentarios adicionales.

22. ¿Tiene algún otro comentario para compartir sobre cómo COVID-19 ha impactado en su organización y/o en sus pacientes?

(Respuesta abierta)

Gracias por su participación en nuestra investigación "El impacto de COVID-19 en las organizaciones de pacientes y sus pacientes en América Latina".