

ARTÍCULOS ORIGINALES

BARRERAS Y FACILITADORES EN LAS TRAYECTORIAS DE MUJERES CON CÁNCER DE MAMA USUARIAS DE HOSPITALES PÚBLICOS

Barriers And Facilitators of Health Seeking Behavior Among Women with Breast Cancer Users of Public Hospitals

Silvina Ramos¹, Cecilia Straw², María Viniestra¹, Cecilia Almada³, Marcela Schneider⁴, Verónica Pesce⁶, Luciano Mignini³, Gonzalo Tabares⁵, Nadia Robles⁶, Ivana Romero⁴, Victoria Moretto⁵

RESUMEN. INTRODUCCIÓN: El cáncer de mama (CM) es el segundo más común en el mundo y el más frecuente entre las mujeres. La incidencia varía entre regiones. Además, el CM es la quinta causa de muerte por cáncer a nivel mundial, la más frecuente en las regiones menos desarrolladas y la segunda en las más desarrolladas y en Sudamérica. En Argentina, registra las mayores tasas de incidencia y mortalidad entre las mujeres. **OBJETIVOS:** Comprender los motivos de las demoras, las consecuencias y las estrategias usadas por mujeres con diagnóstico de CM para afrontar barreras durante sus trayectorias de atención. **MÉTODOS:** Se realizó un estudio descriptivo transversal con abordaje cualitativo, basado en mujeres diagnosticadas con CM en dos hospitales públicos de la provincia de Santa Fe. Se efectuaron entrevistas semiestructuradas, que fueron grabadas previo consentimiento informado. Se utilizó el programa Atlas-ti (V.7.2) para el análisis del material. **RESULTADOS:** Se identificaron barreras a nivel personal (cuestiones financieras, creencias de las pacientes), interpersonal (cuestiones laborales, responsabilidad familiar, comunicación médico-paciente) y del sistema de salud (organización de servicios, calidad de atención). **CONCLUSIONES:** La investigación aporta evidencia para comprender las barreras que enfrentan las mujeres diagnosticadas con CM y muestra las oportunidades para implementar la estrategia de navegación de pacientes a fin de reducir o mitigar las demoras en la atención.

ABSTRACT. INTRODUCTION: Breast cancer (BC) is the second most common in the world and the most frequent among women. The incidence varies between regions. In addition, BC is the fifth cause of cancer death worldwide, the most frequent in the least developed regions, and the second cause of death in the most developed regions and in South America. In Argentina, BC has the highest incidence and mortality rates in women. **OBJECTIVES:** To understand the reasons and consequences of delays as well as the strategies used by women in coping with barriers along the BC treatment process. **METHODS:** A cross-sectional descriptive study was performed using qualitative data collection technique. Semi-structured interviews were conducted among women with BC and recorded after informed consent. Atlas-ti (V.7.2) was used for data analysis. **RESULTS:** Barriers were identified at personal level (financial constraints, patient beliefs), at interpersonal level (job problems, family responsibility, physician-patient relationship), and at health system (health service organization, quality of medical care). **CONCLUSIONS:** The research provides evidence to understand the barriers faced by women diagnosed with BC and shows the opportunities for the implementation of the patient navigation strategy in order to reduce or mitigate delays in the care process.

PALABRAS CLAVE: Barreras; Facilitadores; Cáncer de Mama

KEY WORDS: Barriers; Facilitators; Breast Cancer

¹ Centro de Estudios de Estado y Sociedad, Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA), Argentina (Arg.).

² Universidad de Buenos Aires, CABA, Arg.

³ Centro Rosarino de Estudios Perinatales, Pcia. de Santa Fe.

⁴ Hospital Escuela Eva Perón de Granadero Baigorria, Pcia. de Santa Fe.

⁵ Hospital Provincial del Centenario, Rosario, Pcia. de Santa Fe.

⁶ Instituto Nacional del Cáncer, CABA, Arg.

FUENTE DE FINANCIAMIENTO: Subsidio de la convocatoria para la Asistencia Financiera a Proyectos de Investigación en Cáncer II, Resolución Ministerial N° 493/14, Instituto Nacional del Cáncer, Ministerio de Salud de la Nación.

FECHA DE RECEPCIÓN: 28 de noviembre de 2017

FECHA DE ACEPTACIÓN: 24 de agosto de 2018

CORRESPONDENCIA A: Silvina Ramos

Correo electrónico: silvinaramosarcoiris@gmail.com

Registro RENIS N°: IS000974

INTRODUCCIÓN

El cáncer de mama (CM) es el segundo más común en el mundo y el más frecuente entre las mujeres. La tasa de incidencia varía entre regiones: es de 43:100 000 a nivel mundial, 74:100 000 en las regiones más desarrolladas y 31:100 000 en las menos desarrolladas, con 52:100 000 en Sudamérica en 2012¹. Además, el CM es la quinta causa de muerte por cáncer a nivel mundial con 522 000: 198 000 en las regiones más desarrolladas y 324 000 en las menos desarrolladas, con 32 000 en Sudamérica según datos de 2012¹. En Argentina, el CM registra las mayores tasas de incidencia y de mortalidad entre las mujeres¹. Anualmente se registran 19 000 casos nuevos de CM y 5600 muertes de mujeres^{1,2}. La carga de enfermedad es responsable del 5% de los años de vida perdidos por muerte prematura³. En Argentina, la alta mortalidad por

CM se atribuye a su incidencia y a que una importante proporción de pacientes se diagnostica en estadios avanzados (30% de las mujeres con CM⁴). Incluso, la evidencia disponible reporta que hay retrasos en el diagnóstico y el tratamiento de 3 a 6 meses, que afectan la supervivencia de los pacientes⁵, aumentan el sufrimiento por la enfermedad⁶ y obligan a realizar tratamientos más agresivos y costosos⁷⁻⁹.

Estos elementos instan a investigar las demoras en el acceso a la atención médica y a los tratamientos oncológicos, porque los esfuerzos de control de la letalidad y las consecuencias gravosas sobre las pacientes deben centrarse en la detección temprana y en la aplicación de tratamientos pertinentes y oportunos.

El objetivo de este estudio fue comprender los motivos de las demoras en la trayectoria de la atención, sus consecuencias y las estrategias utilizadas para afrontar las barreras, así como los facilitadores que surgieron durante un año de atención del CM.

Los resultados cualitativos que se presentan forman parte de un estudio más amplio que tuvo como objetivo describir la trayectoria de la atención médica de mujeres con diagnóstico de CM, entendida desde la aparición de un signo o un síntoma hasta la finalización del tratamiento y cuyo propósito fue identificar oportunidades para la introducción de una intervención con navegadoras dirigida a reducir los tiempos de atención de estas pacientes. En la primera etapa de esta investigación, de carácter cuantitativo, se midieron los tiempos entre las diferentes prácticas y se estimaron las demoras en relación con los recomendados por el Programa Nacional del Cáncer de Mama¹⁰.

MÉTODOS

Se realizó un estudio cualitativo de diseño transversal. La población fueron mujeres diagnosticadas con CM que iniciaron su tratamiento (cirugía, radioterapia y/o tratamiento sistémico) entre el 1 de enero y el 31 de diciembre de 2012 en el Hospital Escuela Eva Perón de Granadero Baigorria (HEEP) y en el Hospital Provincial del Centenario (HPC) de la provincia de Santa Fe.

Se realizaron 27 entrevistas semiestructuradas (11 en HEEP y 16 en HPC). Los criterios de selección de las entrevistadas fueron el estadio de la enfermedad y la edad, para garantizar heterogeneidad en las características clínicas y en la etapa vital. A partir de la información recogida en la etapa cuantitativa¹⁰, las mujeres fueron contactadas telefónicamente por el equipo de salud. Para conformar la muestra se siguió el criterio de la conveniencia entre aquellas mujeres que aceptaron participar libremente, y el número final de la muestra respondió al criterio de saturación. La particularidad de la muestra fue que se realizó con mujeres donde predominaron las de sectores económica y socialmente vulnerables.

La guía de pautas para las entrevistas incluyó las siguientes dimensiones: datos sociodemográficos; características de las consultas médicas y ginecológicas; primer contacto con el sistema de salud; etapas de diagnóstico y tratamiento

(acceso, barreras y facilitadores, demoras, impacto familiar, socioeconómico y laboral); percepción sobre el CM; calidad de la atención; y recomendaciones para futuras pacientes.

Las entrevistas se realizaron en los hospitales mencionados, duraron una hora en promedio y fueron grabadas previa aplicación de un consentimiento informado. El trabajo de campo se llevó a cabo durante octubre y noviembre de 2014.

El procesamiento y análisis del material fue realizado por una investigadora del equipo con la asistencia del programa Atlas-ti (V.7.2). Los relatos se analizaron temáticamente¹¹.

Los conceptos aplicados se definieron del siguiente modo: barrera como cualquier factor que, según las pacientes, contribuía a demorar la atención médica del cáncer; facilitador como cualquier factor que, según las pacientes, contribuía a la atención óptima del cáncer (detección, diagnóstico y tratamiento); y estrategia como cualquier acción que las pacientes desarrollaron para afrontar las barreras surgidas durante la trayectoria de atención y que les permitió continuar con los cuidados médicos prescriptos. Para la presentación de las barreras y los facilitadores que emergieron del discurso de las mujeres entrevistadas, se adaptó la clasificación definida por el *National Cancer Institute Patient Navigation Research Program* según Tejeda¹². De esta clasificación se retomaron los tres niveles de influencia establecidos a partir de la teoría social ecológica¹²⁻¹³: individual o intrapersonal (referido a las características de las pacientes), interpersonal (relacionado con procesos que involucran a otras personas) e institucional (vinculado a las características de las instituciones y/o políticas de salud).

El protocolo del estudio fue aprobado por los Comités de Docencia e Investigación de los hospitales participantes.

RESULTADOS

Las características sociodemográficas que predominaron en la muestra de mujeres entrevistadas fueron: edad de entre 51 y 70 años, nivel de educación primario completo y cobertura de salud pública. En cuanto al estado civil y la ocupación, se repartieron casi en partes iguales las situaciones de estar casada/unida o separada/divorciada, y de ser trabajadora informal o encontrarse inactiva o desocupada. Además, un cuarto de las entrevistadas residía a más de 50 kilómetros del hospital de atención, y poco más de un quinto tenía antecedentes de familiares con cáncer. Respecto del estadio de la enfermedad, predominaron las mujeres con estadios de cáncer temprano (59%), seguidas por pacientes con cáncer localmente avanzado y con cáncer con metástasis fuera del órgano de origen (37%). (Tabla 1).

En la Tabla 2 se presentan las barreras que emergieron del discurso de las mujeres entrevistadas y en la Tabla 3, los respectivos facilitadores.

BARRERAS Y FACILITADORES INDIVIDUALES

Las pacientes percibieron como una barrera predominante las dificultades de pagar el transporte para asistir al hospital. La situación se agravaba cuando el proceso de

atención implicaba un aumento de la frecuencia (estudios prequirúrgicos, curaciones posquirúrgicas, quimioterapia y radioterapia). En esos momentos críticos, las pacientes desarrollaron estrategias para sostener la atención médica.

“En colectivo venía porque si no era mucho gasto. Yo me fui en taxi nada más cuando me dieron el alta [de cirugía]. Nada más que era muy duro, muchos golpes en el colectivo, y yo no aguantaba porque estaba con muchos puntos, y lo tenía que hacer...” (entrevistada,

TABLA 1.

Características sociodemográficas y estadio de las pacientes según hospital	HPC* N:16	HEEP† N:11	Total
Edad (años)			
<40	1	1	2
40-50	5	5	10
51-70	9	5	14
>70	1	0	1
Nivel educativo			
Sin instrucción	0	1	1
Primario incompleto	2	2	4
Primario completo	8	6	14
Secundario incompleto	3	0	3
Secundario completo	1	0	1
Universitario incompleto	1	1	2
S/D‡	1	1	2
Estado civil			
Unida	1	2	3
Casada	6	3	9
Separada/divorciada	5	3	8
Viuda	1	1	2
Soltera	2	1	3
S/D‡	1	1	2
Situación de empleo			
Trabajadora con protección social	0	0	0
Trabajadora sin protección social	7	5	12
Inactiva/desocupada	8	5	13
S/D‡	1	1	2
Situación habitacional			
Adecuada	16	11	27
Inadecuada	0	0	0
Cobertura de salud			
Hospital público	15	9	24
Obra social	1	2	3
Distancia del domicilio al hospital de atención			
≤50 km	11	9	20
>50 km	5	2	7
Antecedentes familiares de cáncer			
Sí	4	2	6
No	12	9	21
Estadio			
0	1	0	1
I	2	5	7
II	5	4	9
III	3	4	7
IV	0	3	3

* Hospital Provincial del Centenario; † Hospital Escuela Eva Perón de Granadero Baigorria; ‡ sin dato.

estadio IIIA, HPC).

Las pacientes que residían en ciudades diferentes a la del hospital de atención mencionaron consecuencias negativas por la falta de dinero para el transporte interurbano —con tarifas más elevadas—, que les impedía asistir a todos los controles médicos y/o derivaba en la ausencia de sus hogares para permanecer precariamente en el hospital y cumplir el tratamiento.

“Me ponía mal porque tengo que viajar a Rosario y pagar esto y no llevo. A lo mejor todavía estaba con el brazo que me dolía [...] No tenés un sueldo, no tenés una mutual [...] Muchas veces a mí el doctor me reta porque no venía como debía venir. Y me dice: ¿cuál es el motivo? Y, ‘que a veces no puedo, no llevo’. Y el oncólogo me dijo: ‘Vos tenés que venir, esto no es un juego’” (entrevistada, estadio IA, HEEP).

Las estrategias facilitadoras para afrontar los costos del transporte consistieron en ayudas económicas de familiares y en solicitudes realizadas en dependencias de salud y ante autoridades municipales. Los recursos obtenidos —en forma de dinero y/o traslados en ambulancia— se caracterizaron por su informalidad y dependían de la voluntad del funcionario actuante.

“Pedí al intendente municipal cuando tenía que hacer los rayos en Rosario porque eran todos los días y él me pagó [...] Yo no quise abusar de pedirle [más dinero] para ir en el otro colectivo porque había que tomar otro, pero yo dije: ‘voy caminando’” (entrevistada, estadio IA, HEEP).

Diversas creencias de las pacientes actuaron como barreras para la prevención y la búsqueda de atención médica. Algunas, apoyadas en una noción de salud-enfermedad según la cual la ausencia de síntomas implica ausencia de enfermedad, consideraron que eran innecesarios los controles periódicos espontáneos. En algunas experiencias, la atención del CM promovió un cambio en la percepción acerca de la necesidad de cuidados y la realización de controles ginecológicos preventivos.

“Yo me sentía bien, estaba bien. Entonces no necesitaba ir al médico para mí. Pero sí a un control ginecológico, que a lo mejor hubiera evitado estas cosas [tratamiento para el CM]. ¿No?” (entrevistada, estadio IA, HPC).

En otras mujeres, la vergüenza, el miedo o los pensamientos fatalistas ante la posibilidad de un diagnóstico de cáncer fueron barreras para la búsqueda de atención médica con demoras cercanas a un año. Estas barreras también se observaron entre quienes habían reconocido la aparición de un signo o síntoma, o tenían antecedentes de cáncer en la familia.

“Esa vergüenza que me agarra [al ginecólogo]. Antes

de venir con este doctor habré sacado unos diez turnos. Me decidí porque sentía en el pecho muchas veces molestias. Y te empieza a trabajar la cabeza [...] Pienso que un año antes más o menos que empecé con el doctor fue cuando sacaba turnos y no iba" (entrevistada, estadio IA, HPC).

"Yo antes me hacía el Papanicolaou y nunca me hice una mamografía. Pero yo iba a sentencia por mi mamá porque tuvo CM. Y cuando me enteré que tenía CM, yo lo presentía" (entrevistada, estadio IIIA, HEEP).

En algunas trayectorias con signos y síntomas de CM o aun sin ellos, la intervención de un familiar (hijas, pareja) que destacó la urgencia de la atención médica funcionó como el único facilitador de la decisión de buscar atención.

"Era una picazón y entonces yo haciendo así, empiezo y me toco [...] cuando lo noto, dejo pasar como dos meses sin hablar [...] Y después, como me picaba mucho, me molestaba, fui a hablar con mi hija, que me llevó y empezamos todo" (entrevistada, estadio IA, HEEP).

BARRERAS Y FACILITADORES INTERPERSONALES

Las obligaciones de trabajo fueron barreras que obstaculiza la búsqueda de atención frente a síntomas de CM. En

algunas experiencias, esa búsqueda fue consecuencia de la gravedad de los síntomas una vez que estos impedían las tareas cotidianas.

"Yo tenía mucho trabajo, y miré si era tan ignorante que no dejaba de trabajar para ir al médico [...] pero dejé todo y fui porque no daba más del dolor [...] tenía el brazo colgando así con un pañuelo. No podía hacer nada, ni tocar un tenedor del dolor. Cuando llegué al hospital, vine muy mal, por eso tuvieron que sacarme las dos mamas" (entrevistada, estadio IIA, HEEP).

Otras barreras derivaron de las responsabilidades en el cuidado de hijos y familiares. Nuevamente en estos casos, la intervención de un familiar funcionó como el único facilitador para la decisión de buscar atención médica.

"Cuando me bañé, me palpé... y no le di importancia, debe ser un ganglio, pasará [...] Por ahí las mujeres ocupan más tiempo en otras personas que en uno [...] después crecía y me preocupé y [en mi familia] me obligaron a venir" (entrevistada, estadio IIA, HEEP).

Los problemas en la comunicación médico-paciente, consistentes en explicaciones percibidas como insuficientes

TABLA 2. Barreras percibidas por las pacientes con cáncer de mama.

Nivel de influencia	Categoría	Barreras
Individual (intrapersonal)	1. Financiera	1a. Problemas financieros
	2. Transporte	2a. Residencia fuera de la ciudad o región
	3. Creencias	3a. Miedo al tratamiento 3b. Percepción sobre el estado de salud-enfermedad (carencia de concepción de prevención en salud) 3c. Miedo a la enfermedad (cáncer) 3d. Sentimientos vinculados a la exposición del cuerpo
Interpersonal	4. Familia y trabajo	4a. Cuidado de hijos u otro familiar 4b. Responsabilidad laboral
	5. Comunicación	5a. Comunicación médico-paciente
Institucional	6. Logística en el sistema de salud	6a. Problemas con la asignación de turnos médicos, estudios de control 6b. Problemas con gestiones administrativas 6c. Problemas con la provisión de insumos hospitalarios, drogas, medicamentos, tratamientos, estudios médicos y sus resultados
	7. Calidad de la atención médica	7a. Subestimación de la gravedad de signo o síntoma de cáncer de mama

Fuente: Elaboración propia en base a Tejeda (2013).

TABLA 3. Facilitadores percibidos por las pacientes con cáncer de mama.

Nivel de influencia	Categoría	Facilitador
Individual (intrapersonal)	1. Financiera	1. Ayudas monetarias de familiares y/o autoridades municipales
	2. Transporte	2. Traslados en ambulancia municipal
Interpersonal	3. Comunicación	3. Comunicación médico-paciente (médicos, técnicos, administrativos)
	4. Atención del signo y/o síntoma de la enfermedad	4. Familiar asigna importancia y urgencia a la consulta médica
Institucional	5. Logística en el sistema de salud	5a. Pago a cargo del paciente del estudio diagnóstico o de control en un proveedor privado 5b. Ayudas monetarias de autoridades municipales para el pago del estudio diagnóstico o de control en un proveedor privado 5c. El médico gestiona un turno de atención médica o de estudios en el hospital 5d. El equipo médico avisa telefónicamente los resultados de estudios y/o biopsias

Fuente: Elaboración propia en base a reelaboración de Tejeda (2013).

sobre el proceso de atención (diagnóstico, opciones y descripciones de los tratamientos, cirugías y consecuencias), fueron mencionados como barreras. Incluso, frente a la falta de información, las mujeres expresaron dificultades para consultar sus "dudas" y sintieron "miedo" y "angustia" de hacerlo. En contraste, las entrevistadas reconocieron que la comunicación personalizada, de aliento y afectuosa por parte de médicos tratantes, personal técnico, enfermeras y administrativos facilitó el vínculo con los tratamientos.

"Una vez que yo entré al hospital, todo fue más fácil [...] Si te tocan médicos buenos como me tocaron a mí, que te hablan con dulzura [...] unos amores de personas, que te ayudan. Yo no puedo pedir más nada porque me trataron de diez" (entrevistada, estadio IA, HPC).

BARRERAS Y FACILITADORES INSTITUCIONALES

Las pacientes mencionaron diferentes problemas de organización administrativa en el sistema y los servicios: las dificultades con la asignación de turnos y la limitada cantidad y modalidad de gestión personal en el hospital potenciaban las barreras de acceso a la atención médica. La gestión telefónica de los turnos fue reconocida como un mecanismo facilitador, pero se evaluó su funcionamiento como deficiente.

"Se necesitan más turnos y que, cuando los pedís, no te digan: 'son los tiempos del hospital'" (entrevistada, estadio IIIA, HPC).

"Yo venía y hacía la cola para los turnos, me venía a las cinco de la mañana y sacaba los turnos" (entrevistada, estadio IIB, HEEP).

La escasa cantidad de turnos generaba otras barreras: la imposibilidad de coordinar los horarios para realizar varios estudios (prequirúrgicos) en un mismo día, el aumento de visitas al hospital y/o el pago de los estudios (mamografías, ecografías y punciones) en un proveedor privado para no demorar el diagnóstico. En algunas experiencias, estos gastos provocaban perjuicios económicos.

"Antes de la cirugía vivía directamente en el hospital. Que me cargaban. Había un hombre de seguridad [que] siempre estaba en portería, y yo le decía: 'preparame una cama así me quedo hasta mañana'. Y se reía" (entrevistada, estadio IIIA, HEEP).

Según las entrevistadas, el momento crítico en la gestión de turnos era el primer contacto con el sistema de salud. Durante la trayectoria de atención, la intervención de los médicos para la asignación de turnos fue percibida como un facilitador. Esta función cumplida por los profesionales, así como el aviso telefónico de los resultados de estudios diagnósticos, era clave para las pacientes residentes en otras ciudades, porque reducía la cantidad de visitas al

hospital, los gastos conexos y los sentimientos negativos derivados de las demoras en la atención.

"La mamografía me la hice acá. [Después] me llamaron y me contaron los resultados [...] quizás la atención fue mucho más de lo que esperaba porque ir a sacarme los médicos el turno [...] me facilitó todo porque no tuve que estar perdiendo tiempo [...] que me pongan nerviosa, que no me atiendan. [Incluso] me llaman del Hospital para decirme que confirmaban que tenía cáncer y que tenía que hacerme quimio" (entrevistada, estadio IA, HPC).

La falta de turnos para estudios médicos se agravaba cuando se combinaba con otra barrera de organización del sistema de salud, como equipos (mamógrafos y ecógrafos) fuera de servicio. Las consecuencias fueron esperas ("hasta dos meses") hasta tanto los equipos fueran reparados y endeudamientos para pagar estudios en un proveedor privado. En estas circunstancias, las pacientes también desarrollaban la estrategia de gestionar recursos del sistema de acción social municipal para cubrir el costo.

"Me fui al Instituto y me hice la mamografía, pero ahí tenía que pagar [...] No es fácil. Siempre uno tiene que estar luchando porque no es fácil para uno que es pobre. No me acuerdo a quién le pedí para hacer la primera mamografía" (entrevistada, estadio IA, HPC).

Las pacientes también reportaron como barrera la demora en la entrega de los resultados de estudios (punciones y biopsias), lo que aumentaba la espera y el estado de ansiedad.

"En principio nos atendieron bien los médicos, siempre salí contenta, tranquila. Me hice la mamografía y después vino la punción, la biopsia y una ecografía, pero tardaron como 90 días. Eso me llamó la atención. Los tiempos se demoraron por los turnos y después tuve que esperar por lo menos 45 días el resultado de la biopsia [...] Me pareció medio lerdo" (entrevistada, estadio IV, HPC).

La escasa disponibilidad de camas en los hospitales fue una constante causa de retrasos en la atención de las pacientes. Además, debido a eso, la internación a veces se realizaba varios días antes de la fecha programada de cirugía para ocupar la cama y asegurar su disponibilidad.

"Los médicos me dijeron: 'Está encapsulado, hay que sacarlo antes de que reviente'. Y se ocuparon de conseguirme la cama, pero tuve que esperar. Me dijo el médico: 'Apenas tengamos una cama, te llamamos. Si te consigo una cama, te vas a tener que bancar una semana allá adentro'" (entrevistada, estadio IA, HPC).

Aunque la demora en la entrega de medicamentos para las quimioterapias, para mitigar sus consecuencias o

antitumorales (Filgrastim y Trastuzumab) fue reportada en forma aislada, esa ocasional tardanza no sólo retrasaba la atención, sino que desanimaba a las pacientes.

“Los medicamentos de las quimios te hacen trabajar más la cabeza cuando no vienen [...] y si no llegan las cosas rápido, me parece que eso te echa para atrás un poquito” (entrevistada, estadio IA, HPC).

De acuerdo con las pacientes, otra barrera que obstaculizó el acceso oportuno a la atención fue la subestimación médica de la gravedad de un signo o síntoma de CM por parte de los servicios del primer nivel de atención o de los especialistas de otras instituciones, diferentes de las incluidas en esta investigación.

“Yo me hacía el estudio todos los años, pero no sé por qué... Tenía como un nodulito. [...] La doctora me decía: ‘No pasa nada’. Yo seguí viniendo y cuando vine el próximo año, traía la enfermedad. Pero tardó mucho, un año, dos, pero nunca me operaron ese cosito que tenía. No me decían nada ellos, que son médicos. ¿Qué les podía decir yo? Yo tenía una duda. A los dos años se formó el cáncer, y se me hundió el pezón. Ahí dice el médico: ‘No, es un cáncer’ apenas lo vieron” (entrevistada, estadio IIIA, HPC).

DISCUSIÓN

El estudio permitió comprender los motivos de demora, las consecuencias y las estrategias utilizadas por mujeres con diagnóstico de CM (en particular, de sectores económica y socialmente vulnerables) para afrontar las barreras. También ayudó a observar los facilitadores surgidos a lo largo de la trayectoria de atención.

Las dificultades vinculadas al pago del transporte predominaron como barreras personales en este estudio, en cuya muestra un cuarto de las pacientes residía a más de 50 kilómetros del lugar de atención. Esta barrera financiera se diferencia de los resultados de otras investigaciones¹⁴⁻¹⁶, donde las pacientes con CM la enfrentaron para acceder a los servicios médicos ante la falta de cobertura de salud o por el pago de coseguros¹⁵. La divergencia puede atribuirse a que en Argentina la prevención, el diagnóstico y los tratamientos oncológicos son de acceso gratuito como parte de la cobertura pública del Programa Médico Obligatorio. En consecuencia, la gratuidad funciona como un facilitador estructural, que en buena medida queda limitado porque las personas deben desplazarse a los centros urbanos para acceder a los servicios: por un lado, debido a la fragmentación y falta de coordinación del sistema de salud por niveles de gobierno (municipal, provincial); por el otro, debido a la organización por complejidad de la atención¹⁶. Esta relevancia geográfica se destaca en un reciente estudio argentino, donde se comprobó la asociación inversa entre urbanización e incidencia del CM, que puede estar vinculada al hecho de que en las ciudades se concentran las instituciones de salud de mayor complejidad, acordes

al tratamiento del CM y al mayor desarrollo de estrategias de prevención de esta enfermedad¹⁷. Otros resultados se obtuvieron en estudios brasileños, que analizaron el acceso oportuno al diagnóstico y al tratamiento de CM en el Sistema Único de Salud (público)¹⁸⁻²³. Allí, el acceso al diagnóstico y a las cirugías mostró importantes desigualdades regionales (menor en el norte y mayor en el sur del país). Estos resultados se explicaron por el menor acceso a biopsias, necesarias para la confirmación de un diagnóstico maligno, dada la baja disponibilidad de recursos humanos para realizar el procedimiento²³.

Algunas creencias de las pacientes funcionaron como barreras al acceso oportuno y la adherencia al proceso de atención en toda la trayectoria²⁴⁻²⁹. La vergüenza, el miedo y los pensamientos fatalistas, aun en pacientes con antecedentes de cáncer en la familia o que habían reconocido la aparición de un signo o síntoma de la enfermedad, fueron impedimentos para el vínculo fluido con el proceso de atención del CM. En estudios extranjeros^{24,25} y argentinos, el miedo a un diagnóstico de cáncer fue mencionado como una barrera para la prevención del cáncer cérvico-uterino²⁸ y/o mamario²⁹. De acuerdo con las opiniones analizadas, el miedo activaba un mecanismo de negación que podía llevar a subestimar el riesgo a contraer la enfermedad. En estas situaciones, en el presente estudio, el mecanismo que facilitó la búsqueda de atención fue la intervención de un familiar que le asignó importancia y urgencia a la consulta médica.

Otro hallazgo, que también reflejó débiles prácticas preventivas y que coincidió con los resultados de investigaciones nacionales sobre cáncer cérvico-uterino²⁸, fue la percepción de las mujeres del proceso salud-enfermedad según el cual la falta de síntomas significaba ausencia de enfermedad. Esto tornaba innecesarios los controles preventivos. La información resulta relevante porque muestra cómo algunas pacientes piensan su estado de salud y cómo este tipo de percepciones favorece conductas riesgosas: en tal caso, una persona sin síntomas se percibe en un estado saludable y con ello retrasa la consulta médica, perdiendo la posibilidad de acceder a una detección precoz del cáncer e incrementando las chances de un diagnóstico en estadios avanzados.

En concordancia con los resultados de una investigación colombiana³⁰, el cuidado de los hijos u otros familiares y las responsabilidades laborales con carácter inaplazable dificultan la atención de la enfermedad, en la medida en que compiten con la disponibilidad de tiempo dedicado a la salud. Si bien estas prioridades podrían responder a un rasgo sociocultural por la preponderancia de la asignación de los roles de cuidado a las mujeres, en el presente estudio intervienen aspectos relativos a la supervivencia familiar. Una porción importante de las mujeres entrevistadas estaba separada o divorciada, era trabajadora informal o se encontraba inactiva o desocupada, circunstancias que podían convertirlas en las únicas aportantes del sustento familiar.

La comunicación médico-paciente fue percibida como barrera por las mujeres entrevistadas en este estudio y otros enfocados en distintos tipos de cáncer^{12,15,25,31}. Las explica-

ciones insuficientes sobre el diagnóstico, las características y las consecuencias de los tratamientos oncológicos generan miedos y angustias. Este hallazgo resulta importante, dada la evidencia en torno a lo favorable que resulta en distintos aspectos del tratamiento una comunicación centrada en la comprensión de las emociones de las pacientes³²: la curación y la reducción del sufrimiento³³ y la mayor adherencia a los tratamientos hormonales³⁴. En esta investigación las entrevistadas destacaron que la comunicación médico-paciente personalizada y afectuosa, junto con el buen trato del personal técnico, administrativo y de enfermería, era un mecanismo facilitador para los cuidados²⁵.

Los problemas de organización en el sistema de salud relativos a la asignación de turnos fueron identificados como barreras importantes, al igual que en estudios realizados en Brasil²⁷, Estados Unidos¹⁴ y el Reino Unido^{16,24}. Asimismo, en este estudio, las mujeres entrevistadas señalaron otra barrera institucional que generaba demoras en la atención por la calidad de los servicios^{14,26,35,36}: la subestimación de la gravedad de un signo o síntoma de CM por parte de médicos en los centros de atención primaria y especialistas de mama. Estas percepciones revisten importancia, porque el primer nivel de atención debe realizar el tamizaje del CM y, a la vez, amerita mayores indagaciones. Por ejemplo, en otros estudios sobre este mismo tema se identificaron posibles causas que lo explican: la no utilización de guías clínicas³⁶ y la subestimación del perfil de riesgo de la paciente, por tratarse de mujeres jóvenes o menores de 50 años^{14,26} y en situación de premenopausia¹⁴.

Una limitación de este estudio cualitativo es que los resultados revelan el contexto específico en dos hospitales del subsector público de la provincia Santa Fe lo que dificulta la transferibilidad de los hallazgos. Sin embargo, su valor reside en generar evidencia para comprender las demoras en las trayectorias de atención de pacientes con CM.

RELEVANCIA PARA POLÍTICAS E INTERVENCIONES SANITARIAS

Los resultados de este estudio aportan evidencia sobre la necesidad de dar respuesta a las múltiples barreras que dificultan el acceso a una atención oportuna y de calidad del CM. La navegación de pacientes —como estrategia en donde una navegadora guía a las personas con hallazgos sospechosos o con diagnóstico confirmado de cáncer a través del sistema de salud, asistiéndolas para superar o evitar las instancias que pueden comportarse como barrera e incorporando los mecanismos facilitadores identificados

(comunicación del personal del equipo de salud y comunicación con familiares)— puede ser una alternativa apropiada para reducir o mitigar las demoras en la trayectoria de atención. A la vez, la navegadora tendría que identificar y coordinar el uso de los recursos disponibles en el primer nivel de atención, así como los recursos asignados a las políticas de acción social a nivel municipal. Si bien la estrategia de navegación está centrada en la resolución de inconvenientes de la paciente, en este escenario su implementación también podría favorecer la coordinación de procesos de un sistema de atención fragmentado y desconectado, y en definitiva contribuir a la política para el control del CM. Otro aspecto puesto de relieve por los resultados de este estudio es la necesidad de fortalecer una concepción de cuidado preventivo de la salud de las mujeres, para desligar la búsqueda de atención médica de la aparición de síntomas que se deben curar.

RELEVANCIA PARA LA FORMACIÓN DE RECURSOS HUMANOS EN SALUD

Este estudio aporta información sobre las barreras y los facilitadores percibidos por mujeres con CM a lo largo de un año de tratamiento, y sobre las estrategias que desarrollaron para afrontar las barreras y continuar con el cuidado y la atención de la enfermedad. En este sentido, ofrece información valiosa para orientar la formación de un perfil diferente de recurso humano, constituido por las navegadoras y centrado en las necesidades de las pacientes y en las características del respectivo sistema de salud. En lo que respecta al uso sistemático de la intervención de navegadoras en el campo del control del cáncer, Argentina cuenta con escasas experiencias, que han demostrado ser exitosas en otros países. En el futuro, la diseminación de intervenciones con navegadoras requerirá de recursos humanos formados con estas características.

RELEVANCIA PARA LA INVESTIGACIÓN EN SALUD

El control del CM debe centrarse en la detección temprana y en la implementación de tratamientos pertinentes y oportunos. De ahí la relevancia de investigar sobre los motivos que producen demoras en las trayectorias de atención para remover o mitigar las barreras personales, interpersonales e institucionales que limitan el acceso oportuno a los servicios de salud. Este tipo de investigación genera información imprescindible para diseñar políticas de control del cáncer adaptadas a los contextos específicos y a las características y necesidades de las poblaciones bajo cobertura.

DECLARACIÓN DE CONFLICTOS DE INTERESES: No los hubo durante la realización del estudio.

Cómo citar este artículo: Ramos S, Straw C, Viniestra M, Almada C, Schneider M, PesceV. y col. Barreras y facilitadores en las trayectorias de mujeres con cáncer de mama usuarias de hospitales públicos. Rev Argent Salud Pública, 2018; 9(36):14-21.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ¹ Ferlay J, Soerjomataram I, Dikshit R, Eser S, Mathers C, Rebelo M, et al. Cancer Incidence and Mortality Worldwide: Sources, Methods and Major Patterns. Globocan 2012. *Int J Cancer*. 2015;136(5):E359-86.
- ² Instituto Nacional del Cáncer. *Acerca del Cáncer; Cáncer de mama*. [Disponible en: <http://www.msal.gov.ar/inc/acerca-del-cancer/cancer-de-mama/> [Último acceso: 08/27/2018]
- ³ Borrueal M, Mas P, Borrueal G. *Estudio de carga de enfermedad en Argentina*. Ministerio de Salud de la Nación; 2010. [Disponible en: http://www.msal.gov.ar/images/stories/bes/graficos/0000000226cnt-02-Estudio_de_carga_FESP.pdf] [Último acceso: 08/23/2018]
- ⁴ Viniestra M, Paolino M, Arrossi S. *Cáncer de mama en Argentina: organización, cobertura y calidad de las acciones de prevención y control*. En: Representación OPS/OMS Argentina; 2010.
- ⁵ Battaglia TA, Roloff K, Posner MA, Freund KM. Improving Follow-Up to Abnormal Breast Cancer Screening in an Urban Population. A Patient Navigation Intervention. *Cancer*. 2007;109(Supl.2):359-67.
- ⁶ Carrillo JE, Carrillo VA, Perez HR, Salas-Lopez D, Natale-Pereira A, Byron AT. Defining and Targeting Healthcare Access Barriers. *J Health Care Poor Underserved*. 2011;22(2):562-75.
- ⁷ Gagliato DM, Gonzalez-Angulo AM, Lei X, Theriault RL, Giordano SH, Valero V, et al. Clinical Impact of Delaying Initiation of Adjuvant Chemotherapy in Patients with Breast Cancer. *JCO*. 2014;32(8):735-744.
- ⁸ Lohrich C, Paltiel C, Gelmon K, Speers C, Taylor S, Barnett J, et al. Impact on Survival of Time from Definitive Surgery to Initiation of Adjuvant Chemotherapy for Early-Stage Breast Cancer. *JCO*. 2006;24(30):4888-4894.
- ⁹ McLaughlin JM, Anderson RT, Ferketic AK, Seiber EE, Balkrishnan R, Paskett ED. Effect on Survival of Longer Intervals between Confirmed Diagnosis and Treatment Initiation among Low-Income Women with Breast Cancer. *JCO*. 2012;30(36):4493-4500.
- ¹⁰ Mignini L, Ramos S, Pesce V, Tabares G, Straw C, Romero I, et al. Demoras en el proceso de atención de pacientes con cáncer de mama en dos hospitales públicos de la provincia de Santa Fe. *Revista Argentina de Salud Pública*. 2016;7(27):21-26.
- ¹¹ Braun V, Clarke V. Using Thematic Analysis in Psychology. *Qualitative Research in Psychology*. 2006;3(2):77-101.
- ¹² Tejada S, Darnell JS, Cho YI, Stolley MR, Markossian TW, Calhoun EA. Patient Barriers to Follow-Up Care for Breast and Cervical Cancer Abnormalities. *Journal of Women's Health*. 2013;22(6):507-517.
- ¹³ National Cancer Institute. *Theory at a Glance: A guide for Health Promotion Practice*. 2nd ed. US Department of Health and Human Services. En: Tejada S, et al. 2013;359.
- ¹⁴ Caplan LS, Helzlsouer KJ, Shapiro S, Wesley MN, Edwards BK. Reasons for Delay in Breast Cancer Diagnosis. *Preventive Medicine*. 1996;25:218-24.
- ¹⁵ Hendren S, Chin N, Fisher S, et al. Patients' Barriers to Receipt of Cancer Care, and Factors Associated with Needing More Assistance from a Patient Navigator. *J Natl Med Assoc*. 2011;103:701-710.
- ¹⁶ Bourdeanu L, Luu T, Baker N, Swain-Cabrales S, Chung CT, Mortimer J, et al. Barriers to Treatment in Patients with Locally Advanced Breast Cancer. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*. 2013;11(10):1193-1198.
- ¹⁷ Artaza Barrios O. *Transformando servicios de salud hacia redes integradas*. Organización Panamericana de la Salud, n°71; 2017.
- ¹⁸ Tumas N, Pou SA, Díaz MP. Inequidades en salud: análisis sociodemográfico y espacial del cáncer de mama en mujeres de Córdoba, Argentina. *Gac Sanit*. 2017;31(5):396-403.
- ¹⁹ Tomazelli JG, Silva GA. Tamizaje masivo de cáncer de mama en Brasil: una evaluación de la red de oferta y uso de los servicios del Sistema Único de Salud entre 2010-2012. *Epidemiol Serv Saúde*. 2017;26(4):713-724.
- ²⁰ Romeiro Lopes TC, França Gravena AA, De Oliveira Demitto M, Peloso Borghesan DH, Dell'Agnolo CM, Rocha Brischiliari SC, et al. Delay in Diagnosis and Treatment of Breast Cancer among Women Attending a Reference Service in Brazil. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*. 2017;18(11):3017-3023.
- ²¹ Costa Vieira RA, Formenton A, Bertolini SR. Breast Cancer Screening in Brazil. Barriers Related to the Health System. *Rev Assoc Med Bras*. 2017;63(5).
- ²² Azevedo e Silva G, Borges de Souza-Júnior PR, Nogueira Damacena G, Landmann Szwarcwald C. Early Detection of Breast Cancer in Brazil: Data from the National Health Survey, 2013. *Rev Saude Publica*. 2017;51(Supl. 1):145.
- ²³ Azevedo e Silva G, Bustamante-Teixeira MT, Aquino EML, Tomazelli JG, Dos-Santos-Silva I. Acesso à detecção precoce do câncer de mama no Sistema Único de Saúde: uma análise a partir dos dados do Sistema de Informações em Saúde. *Cad Saude Pública*. 2014;30(7):1537-1550.
- ²⁴ Jones CEL, Maben J, Lucas G, Davies EA, Jack RH, Ream E. Barriers to Early Diagnosis of Symptomatic Breast Cancer: A Qualitative Study of Black African, Black Caribbean and White British Women Living in the UK. *BMJ Open*. 2015;5(3):1-18.
- ²⁵ Smith LK, Pope C, Botha JL. Patients' Help-Seeking Experiences and Delay in Cancer Presentation: A Qualitative Synthesis. *Lancet*. 2005;366:825-31.
- ²⁶ Ramirez AJ, Westcombe AM, Burgess CC, Sutton S, Littlejohns P, Richards MA. Factors Predicting Delayed Presentation of Symptomatic Breast Cancer: A Systematic Review. *Lancet*. 1999;353:1127-1131.
- ²⁷ Lourenço TS, Vieira RAC, Mauad EC, Silva TB, Costa AM, Peres SV. Barriers Related to the Non-Adherence to the Mammography Screening Program in DRS-5 of the State of São Paulo. *Rev Bras Mastol*. 2009;19:2-9.
- ²⁸ Arrossi S, Ramos S, Straw C, Thouyaret L, Orellana L. HPV Testing: A Mixed-Method Approach to Understand Why Women Prefer Self-Collection in a Middle-Income Country. *BMC Public Health*. 2016;16:832.
- ²⁹ Ponce M. Percepción de riesgo y opiniones sobre el cáncer de cuello de útero y el cáncer de mama en mujeres adultas de la Ciudad de Buenos Aires. *Rev Argent de Salud Pública*. 2012;3(13):6-12.
- ³⁰ Ceballos-García G, Giraldo-Mora C. Autobarreras de las mujeres al diagnóstico y tratamiento oportuno del cáncer de mama. *Aquichan*. 2011;11(2):140-157.
- ³¹ Abt Sacks A, Perestelo-Perez L, Rodríguez-Martín B, Cuellar-Pompa L, Algara López M, González Hernández N, et al. Breast Cancer Patients Narrative Experiences about Communication during the Oncology Care Process: A Qualitative Study. *Eur J Cancer Care*. 2015; doi:10.1111/ecc.12384.
- ³² Levenstein JH, McCracken EC, McWhinney IR, Stewart MA, Brown JB. The Patient-Centered Clinical Method. A Model for the Doctor-Patient Interaction in Family Medicine. *Fam Pract*. 1986;3:24-30.
- ³³ Epstein RM, Street RL Jr. *Patient-Centered Communication in Cancer Care: Promoting Healing and Reducing Suffering*. National Cancer Institute, NIH Publication. 2007;7:6225-33.
- ³⁴ Liu Y, Malin JL, Diamant AL, Thind A, Maly RC. Adherence to Adjuvant Hormone Therapy in Low-Income Women with Breast Cancer: The Role of Provider-Patient Communication. *Breast Cancer Research and Treatment*. 2013;137(3):829-836.
- ³⁵ Nigenda G, Caballero M, González Robledo LM. Barreras de acceso al diagnóstico temprano del cáncer de mama en el Distrito Federal y en Oaxaca. *Salud Pública Mex*. 2009;51(2):s254-s262.
- ³⁶ Haas JS, Cook EF, Puopolo AL, Burstin HR, Brennan TA. Differences in the Quality of Care for Women with an Abnormal Mammogram or Breast Complaint. *Journal of General Internal Medicine*. 2000;15(5):321-328.



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial 4.0 Internacional. Reconocimiento – Permite copiar, distribuir y comunicar públicamente la obra. A cambio se debe reconocer y citar al autor original. No comercial – esta obra no puede ser utilizada con finalidades comerciales, a menos que se obtenga el permiso.