

Resultados estudio

## **Develando necesidades y brechas percibidas de acceso a tratamiento en mujeres jóvenes que viven con cáncer de mama en Chile**

Reconociendo inequidades terapéuticas desde la voz de las  
pacientes

Santiago, septiembre 2023

Entidad solicitante:

Novartis

Entidad que lidera la propuesta:

Esta propuesta de investigación fue desarrollada por el Centro de Salud Global Intercultural (CeSGI), ICIM; Facultad de Medicina Clínica Alemana, Universidad del Desarrollo, por medio de las investigadoras:

Báltica Cabieses, PhD

Alexandra Obach, PhD

Francisca Vezzani, MSc (c)

## Tabla de contenido

Índice de cuadros y tablas .....	4
Resumen ejecutivo .....	5
Introducción .....	10
Antecedentes .....	10
Metodología .....	24
Resultados .....	30
Fases de la trayectoria terapéutica .....	30
Primera fase: inicio de la trayectoria.....	31
Segunda fase: exámenes, confirmación diagnóstica y decisión terapéutica.....	43
Tercera fase: tratamiento .....	56
Cuarta fase: seguimiento.....	86
Evaluación experiencia general y calidad atención .....	94
Evaluación desde voz de los profesionales de la salud .....	94
Evaluación desde voz de mujeres jóvenes y sus personas significativas.....	97
Evaluación desde líderes de organizaciones civiles.....	99
Reflexiones de cierre .....	101
Decálogo de recomendaciones .....	102
Referencias .....	103
Anexos .....	105
Anexo I. Caracterización muestra profesionales de la salud .....	105
Anexo II. Caracterización muestra mujeres jóvenes.....	106
Anexo III. Caracterización muestra personas significativas .....	107
Anexo IV. Caracterización muestra líderes sociedad civil .....	107

## Índice de cuadros y tablas

<b>Figura 1.</b> Esquema de organización del sistema de salud de Chile .....	13
<b>Tabla 1.</b> Leyes de la Reforma de la Salud / Años 2003 – 2005. ....	15
<b>Figura 2.</b> Esquema del proceso de reforma al sistema de salud chileno, 2004. ....	16
<b>Figura 3.</b> Conceptos esenciales de la Reforma de Salud de Chile, desde el marco de protección social de la salud (MINSAL, 2003). ....	16
<b>Figura 4.</b> Modelo de flujo de atención de salud de parte del paciente .....	19
<b>Figura 5.</b> Modelo de Tanahashi de cobertura universal en salud (1978) .....	19
<b>Figura 6.</b> Modelo de Frenz et al., que reconoce dimensiones de la oferta, la demanda y la interacción entre estos en el sistema de salud (2013) .....	20
<b>Figura 7.</b> Descripción de principales conceptos relacionados con acceso salud y pertinentes para el estudio de trayectorias terapéuticas de pacientes den el sistema de salud .....	21
<b>Tabla 2.</b> Resumen de tamaño de muestra estimado para este estudio. ....	27
<b>Figura 8.</b> Resumen de características sociodemográficas de los participantes del estudio. ....	27
<b>Tabla 3.</b> Barreras y cuellos de botella primera fase trayectoria .....	39
<b>Tabla 4.</b> Facilitadores primera fase trayectoria .....	40
<b>Tabla 5.</b> Necesidades durante primera fase trayectoria.....	41
<b>Figura 9.</b> Diagrama resumen de primera fase trayectoria.....	42
<b>Tabla 6.</b> Barreras y cuellos de botella segunda fase trayectoria .....	51
<b>Tabla 7.</b> Facilitadores segunda fase trayectoria .....	53
<b>Tabla 8.</b> Necesidades durante segunda fase trayectoria.....	54
<b>Figura 10.</b> Diagrama resumen de segunda fase trayectoria.....	55
<b>Tabla 9.</b> Barreras y cuellos de botella tercera fase trayectoria .....	71
<b>Tabla 10.</b> Facilitadores tercera fase trayectoria .....	75
<b>Tabla 11.</b> Necesidades durante tercera fase trayectoria.....	84
<b>Figura 11.</b> Diagrama resumen de tercera fase trayectoria.....	85
<b>Tabla 12.</b> Barreras y cuellos de botella cuarta fase trayectoria.....	90
<b>Tabla 13.</b> Facilitadores cuarta fase trayectoria.....	91
<b>Tabla 14.</b> Necesidades durante cuarta fase trayectoria .....	91
<b>Figura 12.</b> Diagrama resumen de cuarta fase trayectoria .....	92
<b>Figura 13.</b> Diagrama resumen de trayectoria terapéutica .....	93

## Resumen ejecutivo

Este informe presenta los resultados del estudio titulado “Develando necesidades y brechas percibidas de acceso a tratamiento en mujeres jóvenes que viven con cáncer de mama en Chile. Reconociendo inequidades terapéuticas desde la voz de las pacientes”. El propósito de este estudio fue conocer las necesidades y brechas de acceso a tratamiento en mujeres jóvenes que viven con cáncer de mama en Chile, según la experiencia de las mujeres, sus personas significativas, sus equipos tratantes y líderes de organizaciones de la sociedad civil, para contribuir al avance, desde la voz de las mujeres que viven con esta condición, de entrega de soluciones terapéuticas efectivas, oportunas y adecuadas a su etapa del ciclo vital.

El texto comienza con antecedentes generales para contextualizar el estudio, para luego detallar la metodología del estudio y así dar paso a los resultados, los cuales se organizan en torno a cuatro fases que se identificaron de la trayectoria de las mujeres con cáncer de mama: fase 1 (inicio de trayectoria), fase 2 (exámenes, confirmación diagnóstica, decisión terapéutica), fase 3 (tratamiento), fase 4 (seguimiento). Se agrega un apartado con reflexiones sobre los entrevistados respecto a la experiencia general y la calidad de la atención, para finalmente cerrar el estudio con recomendaciones generales a partir de los resultados.

### Antecedentes

En el mundo, para el año 2020 el cáncer de mama se posiciona como el tipo de cáncer con mayor incidencia, representando casi el 12% de todos los casos de cáncer, siendo la principal causa de muerte por cáncer en mujeres (Kumar et al., 2022; Organización Panamericana de la Salud, 2023). Si bien la mortalidad por este cáncer ha disminuido en las últimas tres décadas, esto ha comenzado a revertirse en mujeres jóvenes, entendiéndose como mujeres jóvenes aquellas menores de 40 años (Castro Reyes, 2021; Kumar et al., 2022).

Así, la incidencia del cáncer de mama en mujeres jóvenes ocupa el primer lugar a nivel mundial con 27,6% de nuevos casos. En mujeres muy jóvenes (menores de 30 años), el cáncer de mama se encuentra en segundo lugar luego del cáncer de tiroides (Castro Reyes, 2021; Eiriz et al., 2021; Zhu et al., 2023). El 15% de las muertes a causa de cáncer de mama se concentra en mujeres menores de 45 años, convirtiéndose en la causa de muerte más común en este grupo etario (Bonadio et al., 2022; Murphy et al., 2022). En la literatura, se describe entre las características del cáncer de mama, que suele ser más agresivo y sintomático, en comparación con las mujeres mayores de 50 años que por lo general son diagnosticadas en los programas de tamizaje (Castro Reyes, 2021; Zhu et al., 2023).

En Latinoamérica, la incidencia del cáncer de mama está incrementando rápidamente, presentando una mayor proporción de casos entre mujeres jóvenes en esta región (20%) que en los países desarrollados (12%) (Fontvieille et al., 2022). A su vez, la mayoría de los casos de cáncer de mama y de las muertes por esta enfermedad se registran en países de ingresos medio y bajos, reportándose una disparidad considerable entre los países de ingresos más altos y los de ingresos medios y bajos (Organización Mundial de la Salud). En Chile, según los datos de GLOBOCAN (2020), el cáncer de mama se encuentra en el segundo lugar de incidencia y en el sexto de mortalidad en el país (Sung et al., 2021). En el año 2020 hubo aproximadamente 5.500 nuevos casos de cáncer de mama, lo que representa el 21% del total de los cánceres en mujeres en Chile (Sung et al., 2021). Según datos del Ministerio de Salud, en la actualidad, el cáncer de mama es la primera causa de muerte por cáncer en mujeres, con 11,8 muertes por 100.000 mujeres (Ministerio de Salud de Chile).

### Metodología

Los objetivos específicos del estudio buscan a) Indagar en trayectorias terapéuticas generales de mujeres pre menopáusicas que viven con cáncer de mama en Chile, conforme a las etapas de dicha ruta (identificación de síntomas, decisión de consultar, atención efectiva de salud, diagnóstico, inicio de tratamiento, resultado terapéutico y calidad y satisfacción con la atención de salud) desde la voz de mujeres que han vivido con la condición; b) Develar necesidades sentidas de mujeres pre menopáusicas que viven con cáncer de mama en Chile según perfil demográfico general, contexto familiar y de ciclo vital, tipo de previsión de salud y antecedentes clínicos; desde la voz de las mismas mujeres, sus familiares significativos y sus equipos tratantes;

c) Indagar en la experiencia de barreras y facilitadores para la atención de salud a lo largo de la trayectoria terapéutica de estas pacientes; desde la voz de las mismas mujeres, familiares significativos y equipos tratantes; d) Develar principales brechas injustas y prevenibles en la atención de salud, con énfasis en el tratamiento farmacológico, percibidas por mujeres pre menopáusicas que viven con cáncer de mama en Chile, así como sus consecuencias en la vida personal, familiar y social de dichos tratamientos.

**Material y métodos** Estudio exploratorio, descriptivo y cualitativo, con diseño de estudios de casos múltiples, donde se entrevistaron 10 profesionales de la salud, 20 pacientes, 20 personas significativas y 2 líderes de organizaciones de la sociedad civil. El reclutamiento se realizó mediante la difusión interna de organizaciones de pacientes y a través de la técnica de bola de nieve con cada participante entrevistada. La producción de información se realizó a través de entrevistas semi estructuradas, enfocadas en las necesidades y brechas de acceso a tratamiento de mujeres jóvenes que viven con cáncer de mama en Chile. Las entrevistas se realizaron de manera online, a través de zoom, previa firma de consentimiento informado. Estas fueron grabadas y transcritas para luego ser analizadas temáticamente. El estudio cumplió con todos los estándares éticos internacionales y tiene la aprobación del Comité Ético Científico acreditado, así como también cumplió con la libertad y autonomía de los participantes del estudio, por medio de consentimiento informado digital y manejo y análisis confidencial de toda la información recolectada.

## **Resultados**

Los resultados del estudio se presentan en torno a las fases de la trayectoria terapéutica de las mujeres jóvenes, en donde cada fase es analizada en torno a los objetivos del estudio y las dimensiones del guión de entrevista. Así, se identifican las barreras y facilitadores que se presentan en cada fase, como también las necesidades. Finalmente, se presenta la evaluación que realizan los entrevistados respecto a la atención durante la trayectoria, precisando en los elementos que consideran relevantes para la entrega de una atención de calidad.

Las fases de la trayectoria terapéutica de mujeres jóvenes que han sido diagnosticadas con cáncer de mama se dividen en cuatro fases o etapas, según lo que relatan en base a sus experiencias las mujeres jóvenes, sus personas significativas y los profesionales de la salud entrevistados. Estas fases se dividen en: 1) inicio de la trayectoria, 2) exámenes, confirmación diagnóstica y decisión terapéutica, 3) tratamiento y 4) seguimiento. A continuación, se desarrollará cada fase de la trayectoria según la descripción que hacen las y los entrevistados.

### ***Primera fase: inicio de la trayectoria***

En esta fase, las mujeres identifican los primeros síntomas y signos de cáncer de mama y buscan atención médica. Sin embargo, se enfrentan a diversas barreras que retrasan su acceso al sistema de salud. Algunas de las barreras incluyen la carga laboral, el cuidado de otros familiares y la falta de conciencia sobre los síntomas en mujeres jóvenes. También se menciona que las mujeres menores de 40 años quedan fuera de los programas de tamizaje. Los profesionales de la salud a veces minimizan los síntomas en mujeres jóvenes, lo que denominamos como "negación epistémica". En algunos casos, se niegan a ordenar exámenes como la mamografía debido a la edad de las pacientes. Además, las campañas de educación sobre el cáncer de mama suelen enfocarse en mujeres mayores de 40 años, lo que genera una falsa tranquilidad en las mujeres jóvenes.

Las condiciones de vida y las desigualdades socioeconómicas también afectan el acceso a la atención médica. Las mujeres de estratos socioeconómicos más bajos pueden tener otras preocupaciones que dificultan la búsqueda de atención médica. La atención en el sistema de salud público puede ser más lenta, lo que lleva a algunas mujeres a recurrir al sistema privado para acelerar el proceso. Además, los horarios de atención primaria a veces son incompatibles con las mujeres que trabajan. La pandemia también ha sido una barrera adicional, ya que muchas mujeres han pospuesto exámenes anuales, lo que puede llevar a la detección tardía del cáncer de mama.

En resumen, la primera fase de la trayectoria terapéutica para el cáncer de mama enfrenta barreras como la falta de conciencia, la negación epistémica, las desigualdades socioeconómicas y los obstáculos causados por la pandemia, lo que puede retrasar el diagnóstico y tratamiento adecuados. Además, la educación sobre el cáncer de mama necesita adaptarse a las necesidades de las mujeres jóvenes y considerar los determinantes sociales de la salud.

### ***Segunda fase: exámenes, confirmación diagnóstica y decisión terapéutica***

Al momento de realizarse exámenes para llegar a la confirmación diagnóstica, las pacientes del sistema público enfrentan barreras significativas que incluyen demoras prolongadas para realizar exámenes imagenológicos como mamografías y ecografías mamarias. Estas demoras se deben a la falta de especialistas en algunos hospitales, la variabilidad en la calidad de los exámenes y la capacitación limitada de los profesionales en dichos exámenes. Como resultado, algunas pacientes optan por acudir al sistema privado, lo que implica importantes gastos de bolsillo. Una necesidad crítica en esta fase es mejorar la disponibilidad y calidad de los exámenes en el sistema público, garantizar una capacitación adecuada para los profesionales y supervisar la calidad de los exámenes mediante indicadores específicos. Además, es esencial que las pacientes reciban información sobre cómo activar el GES y cómo funciona para que puedan exigir el cumplimiento de los plazos.

Una vez los exámenes están listos y se le entrega la confirmación diagnóstica a la paciente, las barreras incluyen una comunicación inadecuada y la falta de empatía por parte de algunos profesionales al entregar el diagnóstico, lo que puede resultar en experiencias negativas para las pacientes. Además, las demoras en conseguir una cita con un oncólogo pueden ser un problema en el sistema público debido a la escasez de subespecialistas. Los facilitadores incluyen la comunicación empática y comprensiva al entregar el diagnóstico. Asegurar una disponibilidad suficiente de oncólogos, especialmente en el sistema público, es una necesidad crucial para garantizar un acceso oportuno a la atención.

Posterior a la confirmación diagnóstica, se pasa a comité oncológico donde se define el tratamiento a seguir. En este momento donde se comunica el tratamiento a las mujeres, las barreras abarcan la falta de información detallada sobre tratamientos y el GES, lo que dificulta la comprensión de las pacientes sobre su enfermedad y sus opciones de tratamiento. La falta de tiempo en las consultas médicas para explicar los tratamientos y responder preguntas también puede ser un obstáculo en esta fase. Los facilitadores incluyen una comunicación más detallada y comprensible sobre tratamientos y GES, así como el acceso a asesoramiento genético, que puede ayudar en la elección del tratamiento y en la identificación de riesgos genéticos para otras personas en la familia. El apoyo emocional y de redes de apoyo durante esta fase es crucial, ya que las pacientes enfrentan una gran incertidumbre y estrés.

Así, esta fase está marcada por barreras tales como demoras en exámenes, comunicación deficiente, falta de especialistas y acceso limitado a la información sobre tratamientos y el GES. Los facilitadores incluyen mejoras en la comunicación médico-paciente, acceso a asesoramiento genético y apoyo emocional. Las necesidades críticas abarcan la mejorar el acceso oportuno y calidad de los exámenes y una comunicación más detallada y comprensible para las pacientes.

### ***Tercera fase: tratamiento***

Durante esta fase, los tratamientos varían según el tipo de cáncer y la disponibilidad de tratamientos puede ser un desafío en el sistema público de salud, especialmente en regiones. Se señala que la fase de tratamiento es más rápida en el sistema privado en comparación con el público. La falta de recursos, como máquinas de radioterapia y profesionales de la salud, constituyen una barrera en este último sistema.

Las demoras en el sistema público pueden llevar a que las pacientes recurran a reclamos para ser derivadas a un segundo proveedor de salud. Sin embargo, muchas pacientes no conocen sus derechos y no presentan reclamos. Además, se menciona que la parte administrativa y burocrática del sistema de salud puede ser complicada, por lo que las pacientes deben movilizarse entre diferentes centros para completar los trámites requeridos. Sumado a lo anterior, perciben un constante cuestionamiento respecto a su enfermedad por ser mujeres jóvenes, dado que entra en disputa con el concepto que prevalece en la sociedad de “la mujer joven sana”.

Los tratamientos en mujeres jóvenes pueden ser más agresivos debido a la naturaleza del cáncer de mama en este grupo. Se destaca que, en Chile, las terapias más recientes y efectivas no están siempre disponibles en el sistema de salud, habiendo mayor disponibilidad de estas en el sistema privado que el público, lo cual está sujeto a la capacidad de pago de la paciente para importar tratamientos. La reconstrucción mamaria después de una mastectomía también se menciona como un área donde hay diferencias entre los dos sistemas, como

también entre regiones. Suele existir mayor demora para la reconstrucción en el sistema público. Se señala que algunas pacientes pueden tener dificultades para adherirse a los tratamientos debido a responsabilidades familiares y al desafío de vivir en una región diferente a donde reciben tratamiento.

Los distintos tratamientos del cáncer de mama generan diversos efectos en el autoestima y autoimagen de las mujeres, además de ser un proceso acompañado de un constante temor a la muerte. Comentan que la caída del pelo es una experiencia muy fuerte para ellas, como también la mastectomía, proceso donde el apoyo de familiares, amigos y personas significativas resulta fundamental para las mujeres. Es un proceso donde deben volver a conocer su cuerpo y reconocerse a sí mismas, aspecto que también afecta la vida en pareja, ya que hay un momento donde no se quieren mirar a sí mismas y tampoco quieren que sus parejas las vean. Asimismo, deben recuperarse de la mastectomía, lo que implica un tiempo de dolor y de necesidades que también afectan las dinámicas de pareja. Sumado a lo anterior, la quimioterapia tiene otros efectos como la caída de las pestañas y cejas, debilidad de uñas, resequedad de la piel, problemas de visión y memoria, entre otros aspectos.

En cuanto al ámbito laboral, se menciona que las licencias médicas pueden ser problemáticas, especialmente para mujeres con trabajos informales. En varios casos de pacientes principalmente Isapre, se advierte que las licencias médicas son cuestionadas, lo que retrasa el pago y afecta la situación financiera de las pacientes, además de sumar trámites que impiden llevar un proceso terapéutico con mayor tranquilidad. Se identifican varias necesidades específicas durante esta fase del tratamiento, que incluyen la falta de información sobre efectos secundarios, la salud sexual y reproductiva, el apoyo psicológico, la nutrición y la necesidad de un enfoque integral de la atención médica que aborde tanto la salud física como la mental y emocional. Entre algunos facilitadores señalados, se encuentra el rol de las enfermeras en el seguimiento de los casos, el acceso a la información y el apoyo proporcionado por organizaciones de pacientes y la red de apoyo de familiares y amigos.

#### ***Cuarta fase: seguimiento***

La cuarta fase del proceso de seguimiento de pacientes después de finalizar sus tratamientos médicos es crucial, pero presenta varias barreras y necesidades. Durante este período, las pacientes a menudo enfrentan dificultades para obtener citas para exámenes de control y ver a subespecialistas debido a la falta de disponibilidad y la ausencia de un plazo determinado para el seguimiento en el GES. Algunas pacientes optan por buscar atención en el sector privado, lo que resulta en gasto de bolsillo relevante. Además, persisten problemas identificados a lo largo de la trayectoria terapéutica, como la negación de los síntomas que identifican las mujeres y que les generan alerta, como también la falta de información sobre patologías que emergen posterior a la realización de los tratamientos.

La reinserción laboral o a las actividades diarias después del tratamiento es un período crítico donde las mujeres pueden experimentar problemas de salud mental, como depresión y ansiedad, debido a la falta de apoyo continuo y la adaptación a sus cuerpos después del cáncer. Esto subraya la necesidad de un programa de rehabilitación integral que aborde las secuelas del tratamiento, considerando tanto los aspectos físicos, mentales y emocionales. En esta etapa, la presencia continua de organizaciones de pacientes puede servir como un facilitador al proporcionar acompañamiento y apoyo en los diversos aspectos que las mujeres necesitan en su proceso de recuperación.

#### ***Evaluación global***

Finalmente, respecto a la evaluación global que realizan los participantes sobre la trayectoria de las mujeres jóvenes con cáncer de mama en Chile, los profesionales de la salud mencionan que han notado avances en el tratamiento del cáncer de mama, pero señalan áreas de mejora. Destacan la necesidad de mejorar la coordinación entre divisiones del MINSAL y niveles de la red de salud pública, ya que el sistema está sobrepasado. Además, consideran que se deben formular estrategias específicas para mujeres jóvenes y como también advierten sobre la importante de realizar una gestión más eficiente de los recursos.

En cuanto a las opciones terapéuticas, buscan avanzar en medicina basada en evidencia para que se comiencen a incorporar en el país líneas de tratamiento actualizadas y más pertinentes al ciclo vital de las mujeres jóvenes, considerando que generarían menores efectos secundarios. A su vez, se resalta la importancia de desarrollar y

potenciar la atención personalizada. Esto mejoraría la relación entre el personal médico y las pacientes, como también a la adherencia. A su vez, se manifiesta un interés creciente por parte de los profesionales de la salud en especializarse en oncología desde una perspectiva integral.

Respecto a la calidad de la atención, los profesionales enfatizan la idoneidad de los médicos y la importancia de la empatía hacia las pacientes. A su vez, consideran relevante reducir los tiempos de espera en el proceso de diagnóstico y tratamiento. Las voces de las mujeres jóvenes y sus seres significativos concuerdan con estos puntos. Destacan la importancia de una atención integral, información comprensible, trato empático y participación de los familiares en el proceso de enfermedad.

Desde las organizaciones civiles, se enfatiza la detección precoz, la educación sobre el autoexamen entendida como un proceso en que las mujeres generan información sobre sus propios cuerpos, y la necesidad de información sobre el sistema de salud y cómo navegarlo. También se señala la importancia de que se aborde abiertamente temas como la sexualidad y educar para desmitificar el cáncer. Las líderes de organizaciones también relevan la importancia de la participación de las pacientes en sus procesos terapéuticos y en la influencia de los grupos organizados en políticas públicas en pos de mejorar la trayectoria terapéutica de las pacientes con cáncer de mama en Chile.

## Introducción

Este informe presenta los resultados del estudio titulado “Develando necesidades y brechas percibidas de acceso a tratamiento en mujeres jóvenes que viven con cáncer de mama en Chile. Reconociendo inequidades terapéuticas desde la voz de las pacientes”. El propósito de este estudio fue conocer las necesidades y brechas de acceso a tratamiento en mujeres jóvenes que viven con cáncer de mama en Chile, según la experiencia de las mujeres, sus personas significativas, sus equipos tratantes y líderes de organizaciones de la sociedad civil, para contribuir al avance, desde la voz de las mujeres que viven con esta condición, de entrega de soluciones terapéuticas efectivas, oportunas y adecuadas a su etapa del ciclo vital.

El texto comienza con antecedentes generales para contextualizar el estudio, para luego detallar la metodología del estudio y así dar paso a los resultados, los cuales se organizan en torno a cuatro fases que se identificaron de la trayectoria de las mujeres con cáncer de mama: fase 1 (inicio de trayectoria), fase 2 (exámenes, confirmación diagnóstica, decisión terapéutica), fase 3 (tratamiento), fase 4 (seguimiento). Se agrega un apartado con reflexiones sobre los entrevistados respecto a la experiencia general y la calidad de la atención, para finalmente cerrar el estudio con recomendaciones generales a partir de los resultados.

## Antecedentes

### *Epidemiología del cáncer de mama en mujeres jóvenes*

El cáncer constituye la primera causa de muerte a nivel mundial, con aproximadamente 10 millones de defunciones en el 2020 (Global Cancer Observatory; Organización Mundial de la Salud). Se estima que los casos de cáncer aumenten a 21,6 millones para el año 2030 y a 30 millones en 2040 (Organización Mundial de la Salud; Organización Panamericana de la Salud). En las Américas, el cáncer figura como la segunda causa de morbilidad, después de las enfermedades cardiovasculares y se estima que las personas diagnosticadas con cáncer aumenten un 57% para el 2040 (Organización Mundial de la Salud; Parra-Soto S et al., 2020). En Chile, el cáncer también se ha convertido en la primera causa de muerte, con 54.227 casos de cáncer y 28.584 fallecimientos, superando las enfermedades cardiovasculares como la primera causa de muerte en el 2020 (CGI Global Cancer Institute; Ministerio de Salud de Chile, 2018; Parra-Soto S et al., 2020).

En el mundo, para el año 2020 el cáncer de mama se posiciona como el tipo de cáncer con mayor incidencia, representando casi el 12% de todos los casos de cáncer, siendo la principal causa de muerte por cáncer en mujeres (Kumar et al., 2022; Organización Panamericana de la Salud, 2023). Si bien la mortalidad por este cáncer ha disminuido en las últimas tres décadas, esto ha comenzado a revertirse en mujeres jóvenes, entendiéndose como mujeres jóvenes aquellas menores de 40 años (Castro Reyes, 2021; Kumar et al., 2022).

Así, la incidencia del cáncer de mama en mujeres jóvenes ocupa el primer lugar a nivel mundial con 27,6% de nuevos casos. En mujeres muy jóvenes (menores de 30 años), el cáncer de mama se encuentra en segundo lugar luego del cáncer de tiroides (Castro Reyes, 2021; Eiriz et al., 2021; Zhu et al., 2023). El 15% de las muertes a causa de cáncer de mama se concentra en mujeres menores de 45 años, convirtiéndose en la causa de muerte más común en este grupo etario (Bonadio et al., 2022; Murphy et al., 2022). En la literatura, se describe entre las características del cáncer de mama, que

suele ser más agresivo y sintomático, en comparación con las mujeres mayores de 50 años que por lo general son diagnosticadas en los programas de tamizaje (Castro Reyes, 2021; Zhu et al., 2023).

En Latinoamérica, la incidencia del cáncer de mama está incrementando rápidamente, presentando una mayor proporción de casos entre mujeres jóvenes en esta región (20%) que en los países desarrollados (12%) (Fontvieille et al., 2022). A su vez, la mayoría de los casos de cáncer de mama y de las muertes por esta enfermedad se registran en países de ingresos medio y bajos, reportándose una disparidad considerable entre los países de ingresos más altos y los de ingresos medios y bajos (Organización Mundial de la Salud). En Chile, según los datos de GLOBOCAN (2020), el cáncer de mama se encuentra en el segundo lugar de incidencia y en el sexto de mortalidad en el país (Sung et al., 2021). En el año 2020 hubo aproximadamente 5.500 nuevos casos de cáncer de mama, lo que representa el 21% del total de los cánceres en mujeres en Chile (Sung et al., 2021). Según datos del Ministerio de Salud, en la actualidad, el cáncer de mama es la primera causa de muerte por cáncer en mujeres, con 11,8 muertes por 100.000 mujeres (Ministerio de Salud de Chile).

### *El sistema de salud chileno*

Existen distintas definiciones de sistemas de salud, sin embargo para efectos del presente trabajo se considera aquella emitida por la Organización Mundial de la Salud (OMS), en la cual un sistema de salud, “consiste en el conjunto de organizaciones, personas y acciones cuya finalidad principal es promover, restablecer y mantener la salud, es decir, un conjunto de elementos que desarrollan acciones sanitarias, estas últimas entendidas como todo acto en el ámbito de la salud personal o colectiva, de los servicios de salud pública o de iniciativas intersectoriales cuyo principal objetivo sea mejorar el nivel de salud de las personas y de la comunidad o población” (OMS, 2009).

El Sistema de Salud de Chile es un sistema segmentado y fragmentado con participación público y privada. Es segmentado porque coexisten subsistemas con distintas modalidades de financiamiento y provisión, especializados en distintos segmentos poblacionales, usualmente definidos a partir de su ingreso, capacidad de pago o posición social. Por otro lado, el sistema es fragmentado debido a que la red de provisión de servicios no está integrada. Esto ocurre tanto en el sector público como privado, donde los establecimientos (por ejemplo, centros de atención primaria y hospitales) no están coordinados entre ellos. Es decir, es el paciente quien navega entre la atención primaria y hospital, y no el sistema el que conduce al paciente. Esto alarga el manejo del paciente, duplica servicios, genera competencia entre los centros y hace ineficiente el uso de recursos, entre otros.

En términos generales se reconoce un sector público que accede a servicios de salud fundamentalmente en centros de atención primaria y hospitales públicos (que cubre en torno al 75% de la población, especialmente a los más añosos, enfermos y pobres); un sector privado que accede a clínicas privadas (que cubre alrededor del 20% de la población, en especial la más joven y sana); el sistema de las fuerzas armadas que tiene sus propios hospitales y centros de salud (cubre alrededor del 5% de la población); y por último el seguro laboral de salud que también tiene sus propios hospitales y centros de salud y cubre a una proporción menor de la población.

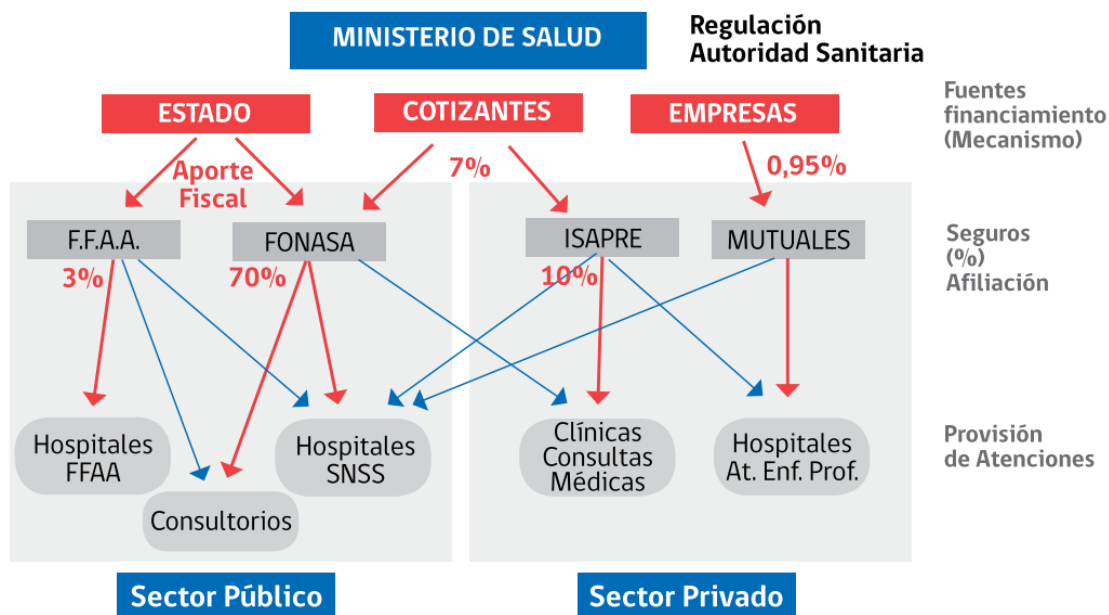
La rectoría la ejerce el Ministerio de Salud, que a su vez divide su labor en dos subsecretarías, la de salud pública y la de redes asistenciales. La primera subsecretaría realiza labores de planificación sanitaria y generación de políticas de salud, mientras que la segunda subsecretaría cumple un rol fundamental en la gobernanza y coordinación de la red de prestadores públicos del país. Adicionalmente, el rector delega algunas de sus funciones reguladoras a otras instituciones. La

superintendencia de salud, institución autónoma encargada de regular y fiscalizar el desempeño de aseguradores y prestadores públicos y privados. El Instituto de Salud Pública, que ejerce la función de referente técnico (laboratorio de referencia, salud ocupacional y ambiental) y de agencia reguladora de medicamentos y dispositivos médicos. Finalmente, las Secretarías Regionales Ministeriales, que asumen varias labores regulatorias de la autoridad sanitaria en las respectivas regiones.

El financiamiento en el subsector general público está centralizado en un único pagador, el Fondo Nacional de Salud (FONASA), que se financia a partir de la recaudación de impuestos generales (aproximadamente un 65%), y por contribuciones obligatoria de los trabajadores afiliados (aproximadamente un 35%). A pesar de que categoriza afiliados según su nivel de ingresos (categorías A, B, C y D), opera con un único fondo mancomunado que asegura transferencias entre sujetos con mayores y menores ingresos. En este sentido, es un fondo nacional de salud pública solidario. La prestación de servicios en este subsector, está a cargo del Sistema Nacional de Servicios de Salud (SNSS), el cual está conformado por la red de centros de atención primaria de salud (Centros de salud familiar, centros de salud, centros comunitarios de salud familiar, Servicios de atención primaria de urgencia, Servicios de Alta Resolutividad, Consultorios de Salud Mental y Centros de Rehabilitación Comunal), los Centros de Referencia Secundaria (CRS) (nivel secundario) y los establecimientos hospitalarios (nivel terciario), que además de área de atención hospitalaria tienen un área ambulatoria denominados Centros de Atención terciaria o Centros de Diagnóstico Terapéutico (CDT). Cabe destacar que la atención primaria depende en su mayoría de la administración municipal, mientras que el resto del SNSS depende, en último término, de la Subsecretaría de Redes Asistenciales.

En el subsector privado existen múltiples aseguradores, llamados Instituciones de Salud Previsional (ISAPRES), lo cuales tienen acceso a administrar las cotizaciones obligatorias de aquellos individuos que, cumpliendo ciertas condiciones como capacidad de pago y buena salud, decidan afiliarse a este sistema. Esta afiliación se hace mediante la compra de planes de salud que son ofertados por cada asegurador a precios que ellos mismos fijan libremente. En la práctica, las ISAPRES recaudan por las cotizaciones obligatorias y por aportes voluntarios que realizan las personas para optar a mejores planes. En términos de mancomunación cada ISAPRE opera con su propio fondo independiente, con la excepción de un fondo de compensación de riesgos para las coberturas asociadas al Régimen de Garantías Explícitas (GES). El subsector de las FFAA está financiado por impuestos generales vía partida presupuestaria al Ministerio de Defensa, operando como un fondo único, pero separado para cada rama matriz. Cada rama matriz tiene entre uno y cuatro hospitales, donde habitualmente uno o dos son de referencia, dotados de todas las especialidades. Por su parte, el subsistema de salud laboral es un administrador del Seguro Social contra Riesgos de Accidentes del Trabajo y Enfermedades Profesionales, tarea que es delegada a instituciones privadas sin fines de lucro llamadas mutualidades y por el Instituto de Seguridad Laboral (ISL). La Figura 1 resume en forma esquemática el sistema de salud de Chile.

Figura 1. Esquema de organización del sistema de salud de Chile (OPS & GIZ, 2012).



*La reforma del 2005 y la búsqueda de la equidad en salud*

Las reformas de salud pueden ser definidas como procesos orientados a introducir cambios sustantivos en diferentes instancias, niveles y funciones del sector, a través de estrategias y acciones, con el fin último de satisfacer mejor las necesidades de salud de la población. Los contenidos de las reformas propuestas en las últimas dos décadas, y los procesos en sí, se han desarrollado en relación con características particulares de cada región y país, y acorde con el contexto político, económico y social de cada uno. Aun teniendo en cuenta esta diversidad, se observan características comunes entre distintas regiones y países en el mundo; experiencias importantes de conocer, a fin de complementar los procesos locales.

Chile, al igual que muchos países, se inscribe entre las naciones que, durante las últimas décadas han desarrollado un proceso de reforma a la salud. En nuestro país, un proceso iniciado en los años 90s culmina el 2005 con la promulgación de una serie de cuerpos legales orientados a transformar el sistema de salud en un modelo que, entre sus atributos distintivos, permita otorgar una atención oportuna, de calidad garantizada, accesible y con cobertura financiera para un conjunto de prestaciones previamente definidas. Los énfasis de este proceso de reforma se instalaron en la necesidad de procurar un régimen garantizado de atención, en particular en garantías de acceso y calidad, de manera de poder avanzar hacia un sistema más equitativo de atención, en donde las personas concurren a su financiamiento según sus capacidades y accedan a los servicios de acuerdo con sus necesidades. De esta forma, se aspiraba a establecer un sistema de un nivel de calidad similar para todos donde nadie vea limitado su acceso debido a su capacidad de pago.

En términos legislativos la última reforma de salud en nuestro país quedó plasmada en cinco Leyes, y una aún en trámite legislativo, como se resume en la Tabla 1. La Figura 2 describe un Esquema del Proceso de Reforma Sistema de Salud Chileno 2004. La Figura 3 presenta los conceptos principales que sustentaron esta reforma de salud. Bajo esta conceptualización, se plantearon los objetivos y las

estrategias de la reforma; objetivos que han sido plasmados en cinco grandes ámbitos en el marco de este proyecto:

1. Elevar el nivel de salud de la población y disminuir las desigualdades existentes.
2. Mejorar el acceso y equidad en el acceso a la atención de salud.
3. Mejorar calidad, eficacia y eficiencia de los servicios de salud.
4. Dar respuesta a las expectativas de la población con participación y control social.
5. Lograr equidad, eficiencia y sustentabilidad del financiamiento, y protección financiera.

A partir de las evaluaciones que han sido desarrolladas para esta reforma del sistema de salud chileno, se ha reconocido que este requiere otra reforma más profunda que logre solucionar problemas estructurales y que datan de su génesis el año 1979. Probablemente el principal problema del sistema chileno actual es que no es un modelo de sistema de salud solidario. Los principales problemas del sistema de salud chileno son (Bastías et al 2019; Cid et al 2013):

1. Existen múltiples planes de cobertura en el mercado (más de 6.000), lo cual impide la comparación entre ellos por parte de los usuarios. Esto impide la libre elección y que el mercado trabaje adecuadamente.
2. ISAPRES pueden rechazar personas por pre-existencias de condiciones de salud, impidiendo el libre acceso al sistema, y generando descreme.
3. ISAPRES discriminan por edad y sexo al fijar los precios de sus planes en función de estas dos condiciones.
4. ISAPRES pueden aumentar el precio de sus planes (por ejemplo, cada vez que se actualiza el GES), obligando a la gente a pagar más, cambiar a un plan de menor cobertura, o simplemente dejar el sistema y migrar a FONASA. Esto ocurre particularmente con población más anciana.
5. El aumento de precios de los planes ha incentivado la judicialización de la salud, lo cual ha generado un aumento importante de costos en el propio sector asegurador que debe cubrir los costes del proceso judicial.
6. Protección financiera insuficiente. En promedio los planes de ISAPRE otorgan cobertura del 60% únicamente, conduciendo a gasto de bolsillo o aseguramiento complementario con costos adicionales para las personas.

**Tabla 1.** Leyes de la Reforma de la Salud / Años 2003 – 2005 (OPS & GIZ, 2012).

Ley N°	Año Publicación	Título:
19.888.-	13 de Agosto de 2003.	Ley de Financiamiento: Establece el financiamiento necesario para asegurar los objetivos sociales prioritarios del Gobierno, a través de la aplicación de un 1% sobre el valor del IVA, por una sola vez.
19.895.-	28 de Agosto de 2003	Ley de Solvencia de ISAPRES: Asegura la estabilidad del sistema y protege a los afiliados.
19.937.-	24 de Febrero de 2004	Ley de Autoridad Sanitaria y Gestión: Modifica el Decreto Ley N° 2.763, de 1979, con la finalidad de establecer una nueva concepción de la autoridad sanitaria, distintas modalidades de gestión y fortalecer la participación ciudadana Separa las funciones de provisión de servicios sanitarios y regulación del sector, fortalece la autoridad sanitaria, crea un sistema de acreditación de prestadores públicos y privados.
19.966.-	03 de Septiembre de 2004	Ley del Régimen General de Garantías en Salud: Establece un régimen de garantías en salud (Plan AUGE)
20.015.-	17 de Mayo de 2005	Ley de ISAPRES: Modifica Ley n° 18.933.-, sobre Instituciones de Salud Previsional. También mejora transparencia y rol de la Superintendencia de Salud
		Ley de Derechos y Deberes de los Pacientes / Usuarios: En Discusión parlamentaria.

Figura 2. Esquema del proceso de reforma al sistema de salud chileno, 2004 (OPS & GIZ, 2012).

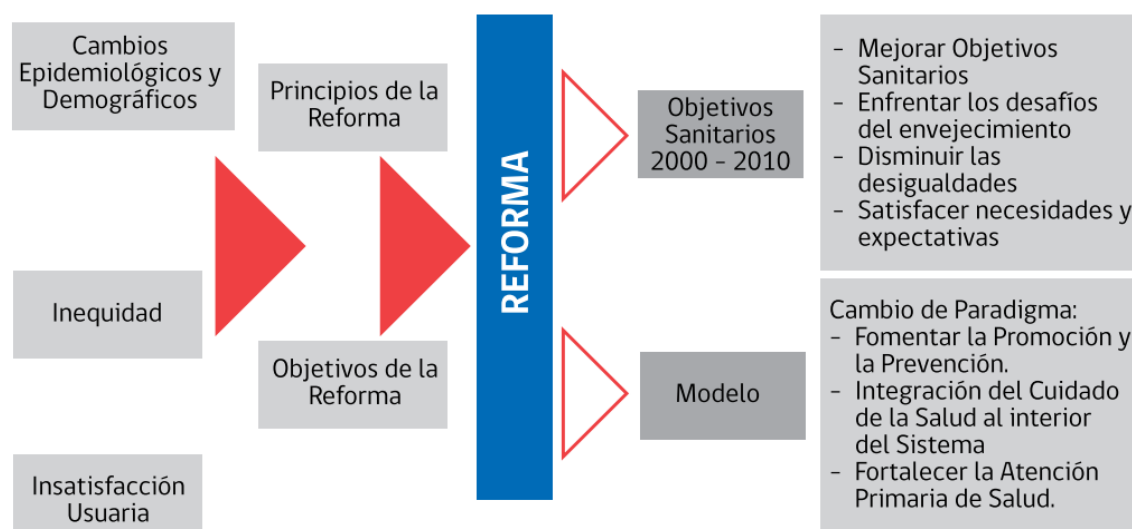


Figura 3. Conceptos esenciales de la Reforma de Salud de Chile, desde el marco de protección social de la salud (MINSAL, 2003).

**Derecho a la salud:** Toda persona residente en el territorio nacional, independiente de su edad, sexo, educación, etnia, preferencias sexuales o ingreso, debe contar con un mecanismo de protección social y con acceso universal a una atención de salud adecuada y oportuna para enfrentar situaciones de enfermedad, y a la existencia de condiciones saludables en su comunidad y trabajo, dentro de las capacidades y recursos del país.

**Equidad en salud:** La reforma de salud propone reducir las desigualdades evitables e injustas, por la vía de otorgar mayores niveles de protección social y acceso universal a la atención de salud. La inequidad es producto de una forma de organización social que genera exclusión y marginación del progreso económico y social, que abarca muchas esferas de la vida de las personas. Sin embargo, es en el ámbito de la salud donde se expresa con singular dureza la disminución de la esperanza y calidad de vida de las personas y un aumento de la discapacidad y dependencia.

**Solidaridad en salud:** El esfuerzo intencionado que hace la sociedad chilena para que los más vulnerables tengan iguales garantías que los más favorecidos. Igualar garantías implica que los sanos solidarizan con los enfermos, los hombres con las mujeres, los jóvenes con las personas de edad avanzada y los ricos con los pobres.

**Eficiencia en uso de recursos:** Para poder materializar los valores de equidad y solidaridad en salud, de forma que los ciudadanos puedan hacer efectivo su derecho a la misma, es condición necesaria alcanzar un alto nivel de eficiencia en el uso de los recursos que crecientemente se invertirán en el sector. Esta mayor eficiencia debe alcanzarse a través de mejoras de gestión, que involucran tanto los ámbitos de recursos humanos y financieros, donde es necesario terminar con problemas de administración de personal y de deuda, entre otros; como a los propios beneficiarios, en lo referente a una mejor focalización y uso de los subsidios en salud.

**Participación social en salud:** Constituye una dimensión importante de la vida cívica democrática. Implica reconocer a las personas como usuarios y ciudadanos ante los cuales el sistema de salud debe dar cuenta de la calidad, efectividad y oportunidad de servicio, así como del uso eficiente de los recursos.

Desde una perspectiva de equidad, se reconoce que la reforma al sistema de salud chileno tuvo como uno de sus ejes principales el acortamiento de brechas inequitativas de acceso, uso y calidad de

atención entre grupos sociales que conforman la sociedad en Chile. Diversos autores e investigaciones han planteado, en esta línea, los siguientes logros y desafíos en torno a la equidad en salud en Chile:

1. Se logró diagnóstico temprano y tratamiento oportuno para la mayoría de las patologías AUGE/GES priorizadas en el país, con resultados de mejora transversales para diversos sectores sociales y del sector público y privado de atención en salud. No obstante, no se modificaron las desigualdades presentes en factores predisponentes-como estilos de vida- ni factores de riesgo, ni diferencias en recursos, oportunidades y capacidades de recuperación y mejoría en calidad de vida en personas que padecen alguna de aquellas más de 80 enfermedades priorizadas.
2. Todas aquellas patologías no priorizadas perpetuaron sus deficiencias e inequidades sociales, profundizándose incluso el problema de listas de espera a nivel secundario y terciario.
3. Siguen existiendo desafíos para la cooperación y transferencia de capacidades y recursos entre el sistema público y privado, y entre los niveles primario, secundario y terciario.
4. En muchas patologías la cobertura de los planes y prestaciones no es suficiente, lo que es más pronunciado en el caso de patologías no AUGE/GES.

#### *Modelos conceptuales para el abordaje de desigualdades en trayectorias de atención de salud: hacia una cobertura universal en salud*

El acceso a la asistencia sanitaria es una definición compleja y multidimensional que ha evolucionado con el tiempo (Cabieses & Bird, 2014). Una de las primeras y más ampliamente usadas definiciones de este concepto se refiere a la capacidad de alcanzar, obtener o proporcionar entrada a los servicios de salud disponibles en un país (WP 1974). Esta definición se centró en el "lado de la demanda", es decir, la población que necesita atención. Un enfoque en el "lado del proveedor", es decir, los proveedores de cuidado de la salud, se ha desarrollado mediante la definición de acceso como la disponibilidad de los servicios, o la oportunidad de utilizar los servicios (Mooney 1983).

Otros autores han sugerido que la presencia de los servicios de salud por sí sola no implica el acceso a la asistencia sanitaria; más bien, el acceso se debe conceptualizar en términos de utilización de los servicios (AD 1973). Esta conceptualización de acceso incorpora dos dimensiones, la oferta y la demanda. Más recientemente, el acceso ha sido definido como el ajuste entre las necesidades de los individuos y la capacidad del sistema de salud para satisfacer dichas necesidades. McIntyre et al. (2009) definieron acceso como un concepto multidimensional basado en la interacción entre los sistemas sanitarios e individuos, en el que las dimensiones de la disponibilidad, accesibilidad y aceptabilidad interactúan para afectar a la salud final de las personas y comunidades.

El acceso a los servicios de salud, entendidos de forma amplia desde la promoción y prevención hasta los aspectos curativos, resulta ser la expresión final de los esquemas implementados para garantizar el financiamiento y la provisión de servicios en un contexto determinado, así como de los elementos que determinan los resultados del acceso en términos de salud de la población (Fajardo-Dolci et al 2015). En el ámbito de los servicios médicos, acceso a salud en general se refiere a la acción individual de aproximarse o llegar a los servicios de salud, sin que ello necesariamente implique obtener la respuesta buscada o esperada de los prestadores de los servicios. No obstante, es importante reconocer que existen diversas acepciones y marcos conceptuales referidos al concepto de acceso en salud y que este ha ido evolucionando a lo largo del tiempo (Cabieses & Bird 2014).

Según Aday y Andersen (1974) es importante visualizar el acceso a salud a partir de si los individuos con una necesidad de salud llegaban al sistema (“utilización”), considerando las diferencias en la definición de necesidad entre los demandantes de atención y los proveedores. Cabieses & Bird presentaron el 2014 una propuesta de modelo general de atención de salud, desde la perspectiva del flujo, trayectoria o itinerario del paciente (Figura 4). Según Tanahashi, la cobertura universal en salud es alcanzable, desde el sistema de salud, si se alcanza la cobertura efectiva en las siguientes dimensiones esenciales: disponibilidad de servicios, accesibilidad de servicios, aceptabilidad de servicios, y calidad de la atención; todas ellas aportando a la equidad en salud y al cumplimiento de metas sanitarias (Figura 5) (1978). Frenz et al., por su parte, combinan el modelo de Tanahashi con versiones actualizadas de Aday y Andersen, dando mayor visibilidad e importancia a factores de la demanda, referidos a características y necesidades de la población que haría uso de ese sistema de salud (Figura 6) (2013).

Existen varios conceptos relacionados a acceso y uso efectivo de servicios de salud, y que son importantes de definir antes de realizar un análisis sobre trayectorias terapéuticas de salud en Chile. Los conceptos relacionados más frecuentemente utilizados a nivel internacional son (Cabieses & Bird, 2014): (i) necesidad de salud, (ii) acceso a servicios de salud, (iii) componentes esenciales de acceso a servicios (acceso geográfico o “availability of healthcare”, acceso financiero o “affordability of healthcare”, acceso socio-cultural o “acceptability of healthcare”), (iv) barreras de acceso, (v) conceptos asociados a metas sanitarias (confianza y otros). La Figura 7 define cada uno de estos conceptos de manera sintética.

En este estudio se trabajará de manera integrada con los componentes del modelo de Tanahashi ampliamente utilizado para medir y evaluar cobertura universal en salud con foco en el lado de la oferta (sistema de salud), así como el modelo integral de Frenz et al. para valorar las dimensiones de la demanda (población) en la relación con los sistemas de salud. El modelo general de Cabieses y Bird (2014) por su parte permitirá incluir el concepto de barreras y facilitadores de acceso al sistema y de uso efectivo de servicios de salud disponibles.

Figura 4. Modelo de flujo de atención de salud de parte del paciente (Cabieses y Bird 2014)

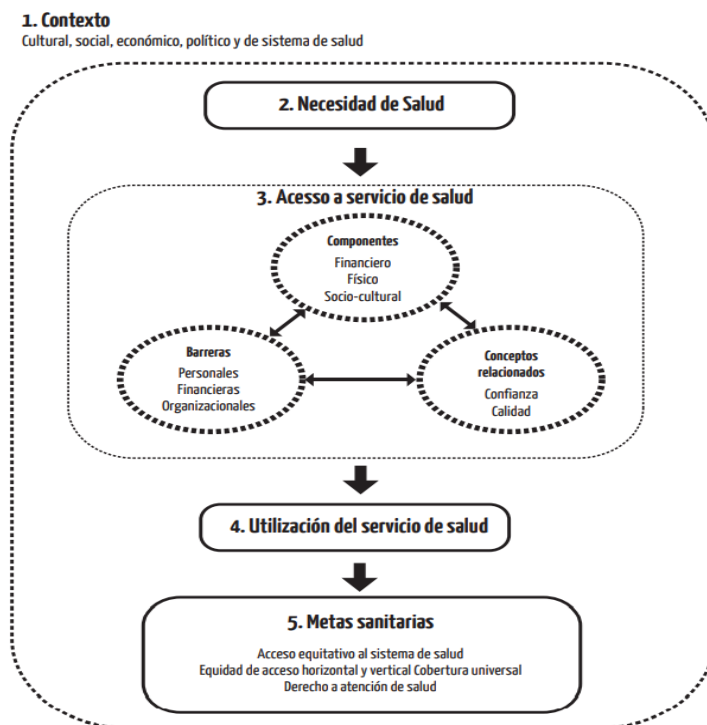


Figura 5. Modelo de Tanahashi de cobertura universal en salud (1978)

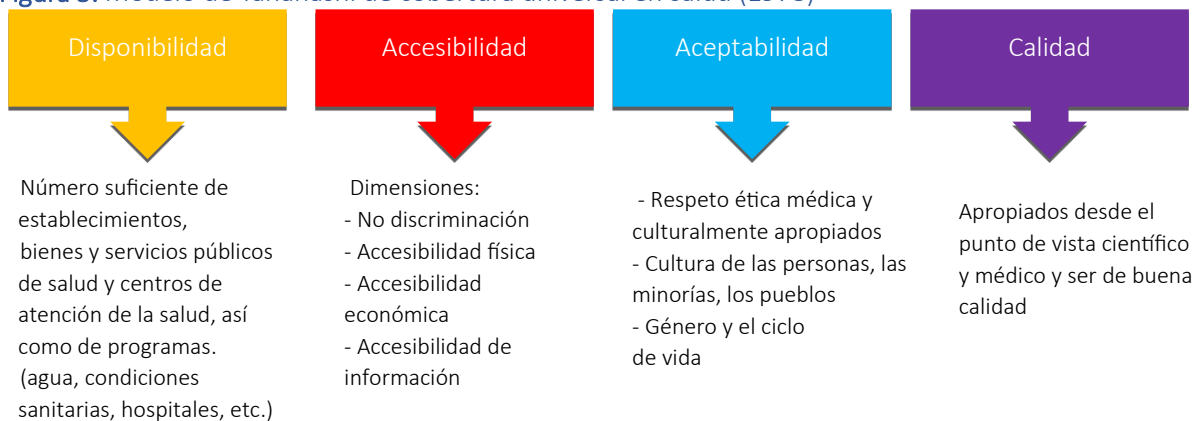
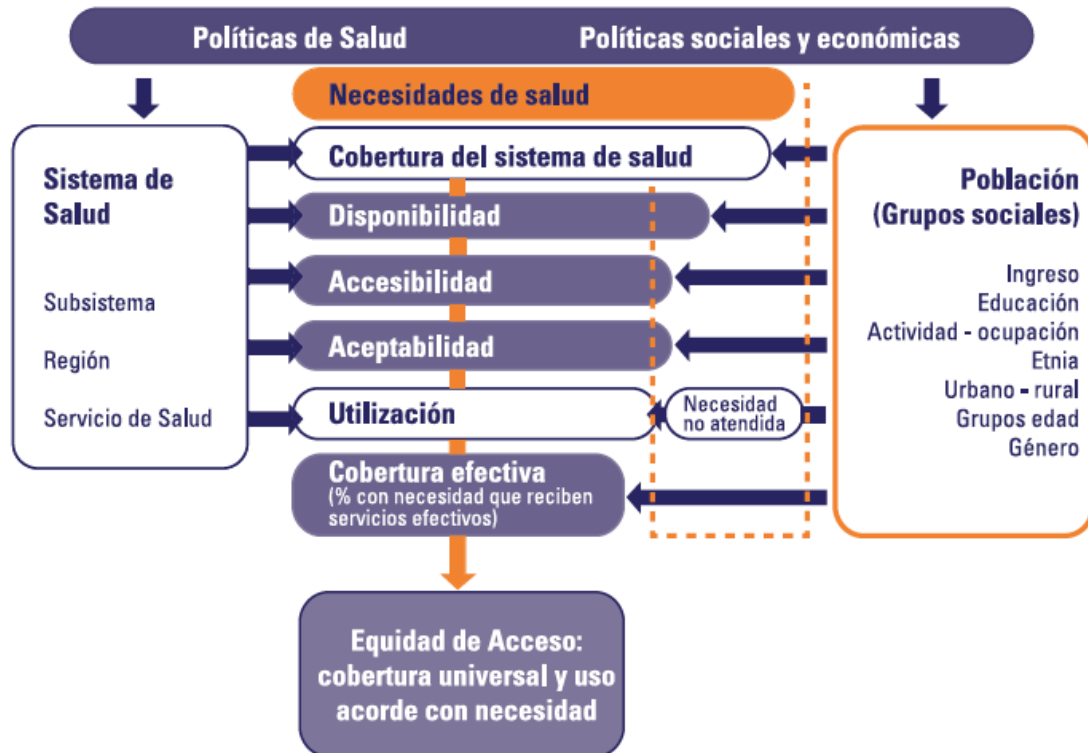


Figura 6. Modelo de Frenz et al., que reconoce dimensiones de la oferta, la demanda y la interacción entre estos en el sistema de salud (2013)



**Figura 7.** Descripción de principales conceptos relacionados con acceso salud y pertinentes para el estudio de trayectorias terapéuticas de pacientes den el sistema de salud (Cabieses & Bird 2014).

**Necesidad de atención de salud:** se ha definido como la capacidad de beneficiarse de la atención de salud. Existe capacidad de beneficiarse cuando hay pruebas de que la atención ofrece beneficios similares entre individuos que comparten una condición particular de salud. En este sentido, la necesidad de atención está vinculada con la eficacia de las intervenciones de la salud de mantener o recuperar el estado de salud de las personas. Se han descrito diferentes dimensiones de necesidad de salud, incluidas la necesidad normativa (definida por una relación de expertos para una norma o estándar), necesidad sentida (percibida por una persona o población), expresada (cuando una necesidad sentida es manifestada en el sistema de salud), y necesidad evaluada (juzgada por un profesional o experto).

**Acceso geográfico o “availability of healthcare”:** La disponibilidad de la asistencia sanitaria refleja si los profesionales de la salud y los servicios de salud apropiados se suministran en el lugar correcto y en el momento adecuado para satisfacer las necesidades de salud de una población. Esto incluye la dimensión espacial o geográfica de que las personas puedan físicamente llegar al servicio de salud para recibir su atención.

**Acceso financiero o “affordability of healthcare”:** incorpora todos los costos para el individuo de utilizar el servicio y la capacidad del individuo para pagar en el contexto del presupuesto familiar y otras demandas de ese presupuesto. Los costos pueden incluir los costos directos de la atención, como pago de la atención directa, el costo de los medicamentos y el costo de transporte. También incluye costos indirectos, como la pérdida de salarios por concepto de días no trabajados por enfermedad, o el no trabajar para ser cuidador informal de algún familiar enfermo.

**Acceso socio-cultural o “acceptability of healthcare”:** se ha definido como el “ajuste entre las actitudes del proveedor y las expectativas de cada uno de los pacientes”. Las actitudes de los proveedores son por ejemplo hacia las características del paciente, tales como características demográficas o conocimientos. Las expectativas de los pacientes dicen relación con procesos de derivación, diagnóstico y tratamiento. Por otro lado, las creencias, actitudes y normas subjetivas de los individuos hacia la salud y la asistencia sanitaria también determinan la aceptabilidad y la utilización final de los servicios de salud disponibles.

**Barreras de acceso a salud:** son factores que impiden que las personas accedan a la atención de salud. Pueden ocurrir en diferentes puntos de la vía de acceso, desde el pobre reconocimiento de las necesidades de salud y hasta el logro de los resultados deseados. Las barreras incluyen tanto los factores de lado de la “oferta” (costos y organización de los servicios), así como los factores de la “demanda” (conocimiento, creencias culturales, actitudes relativas a las condiciones médicas, preferencias del paciente). La literatura distingue al menos entre barreras personales/individuales, barreras financieras, barreras organizacionales y barreras geográficas.

**Confianza:** concepto complejo y multidimensional que incluye factores de juicio racional o cognitivos y factores afectivos. Incluye por ejemplo la confianza en la competencia trabajadores de la salud (por ejemplo, la habilidad y el conocimiento de un trabajador de la salud) y la creencia de que el agente de salud está trabajando centrado en el beneficio del paciente y no sobre la base de intereses propios.

## *Trayectorias terapéuticas de pacientes: un marco conceptual para la equidad en salud*

Existen diversas maneras de definir la experiencia de un paciente a lo largo del proceso terapéutico dentro del sistema de salud. Y también de definir y conceptualizar las experiencias de pacientes dentro y fuera del sistema, desde una mirada más amplia y socio-cultural. En general, los conceptos de flujo, trayectoria, navegación o viaje terapéutico hacen relación con dicho proceso dentro de las murallas del sistema de salud por parte de individuos, desde el momento en que se identifica algún síntoma de alerta, se consulta, se diagnostica, se trata y/o cura y se recupera-cuando es posible. Del inglés, se conocen los conceptos de patient journey, pathway, y experience, entre otros. La trayectoria terapéutica del paciente se refiere a la secuencia de eventos de atención que sigue un paciente desde el punto de entrada al sistema de salud. La investigación dedicada a la trayectoria terapéutica del paciente permite comprender las experiencias únicas con el sistema de salud y la prestación de atención. Está documentado que los pacientes y sus familias enfrentan dificultades y retrasos en la búsqueda de un diagnóstico en muchos países del mundo, y es particularmente probable que recuerden su experiencia con el sistema de salud como una búsqueda o incluso una verdadera “odisea” (Jessop, 2020).

Las trayectorias terapéuticas de los pacientes son un área de conocimiento importante emergente, pero a veces se subestima y se pasa por alto (Gualandi et al 2019). Junto con ello, a menudo también se pasan por alto los esfuerzos clínicos y la experiencia de los equipos de atención médica en relación con el apoyo y la atención de pacientes y los desafíos que ellos enfrentan día a día. La falta de información de los pacientes y los proveedores de atención médica es una barrera frecuente para la implementación y las mejoras en la atención médica. Un enfoque de la ciencia de la implementación (Bauer et al 2015), que incluye las perspectivas de los pacientes utilizando métodos cuantitativos y cualitativos, brinda una oportunidad única para indagar en los equipos de salud y las experiencias de los pacientes relacionada con la trayectoria terapéutica. Existe una brecha de investigación relevante en este tema que debe abordarse en el contexto de las mejoras actuales al sistema de salud chileno, en el marco de desafíos de equidad pendientes de la reforma de salud, la Ley del cáncer y la urgencia de incorporar la perspectiva de pacientes en la toma de decisiones sobre cobertura en salud.

### *Propósito de estudio*

El propósito de este estudio es conocer necesidades y brechas de acceso a tratamiento en mujeres jóvenes que viven con cáncer de mama en Chile, según la experiencia de estas mujeres, sus personas significativas y sus equipos tratantes, para contribuir al avance, desde la voz de mujeres que viven con esta condición, a la entrega de soluciones terapéuticas efectivas, oportunas y adecuadas a su etapa del ciclo vital.

El foco específico de este estudio reconoce su interés por los posibles efectos a mediano y largo plazo en la vida de una mujer joven de las opciones terapéuticas que ofrece hoy Chile para el cáncer de mama. Estas opciones terapéuticas incluyen ooforectomía (resección de uno o ambos ovarios) y mastectomía parcial o total, con irreversibles efectos en la posibilidad de concebir un hijo/a en estas mujeres. Estos enfoques terapéuticos, que pueden probar alta efectividad para el tratamiento del cáncer mama, transforman profundamente la identidad, autoimagen, autoestima, expectativas vitales y sentido de vida de estas mujeres, sus parejas y personas significativas. Es por esto que este

estudio es urgente y necesario, para aportar desde una mirada de inequidad social en salud y de ciclo vital en la experiencia de estas mujeres jóvenes que viven o han vivido con cáncer de mama en Chile.

Se espera que este estudio aporte al avance de la cobertura universal en salud en Chile, por medio de la indagación de brechas y necesidades de atención oportuna y efectiva en salud en condiciones crónicas de alta prevalencia en la población adulta en vías de envejecimiento de nuestro país como es el cáncer de mama. Esta información puede ser útil para proveer de evidencia cualitativa para la definición de mejoras de planes universales de salud, políticas de cobertura y tratamiento oportuno, aseguramiento de la calidad, maximización de la eficiencia en el uso de recursos disponibles y acortamiento de brechas entre mujeres pre y post menopáusicas que viven con cáncer de mama en Chile hoy. Adicionalmente, el estudio contribuye al llamado de aportar a la contingencia de la Ley del Cáncer y las oportunidades de mejora que en dicha temática existen, por medio de la generación de conocimiento actualizado que informe y oriente la definición de estrategias y acciones integradas y coherentes en salud, que aporten a la salud de todos y de todas en Chile, con énfasis en cáncer de mama en mujeres jóvenes.

## Metodología

### *Pregunta de investigación*

¿Cuáles son las necesidades y brechas de acceso a tratamiento en mujeres jóvenes que viven con cáncer de mama en Chile, según la experiencia de estas pacientes, sus personas significativas y sus equipos tratantes?

### *Objetivos de investigación*

#### Objetivo general:

Conocer las necesidades y brechas de acceso a tratamiento en mujeres jóvenes que viven con cáncer de mama en Chile, según la experiencia de estas pacientes, sus personas significativas y sus equipos tratantes.

#### Objetivos específicos:

1. Indagar en trayectorias terapéuticas generales de mujeres jóvenes que viven con cáncer de mama en Chile, conforme a las etapas de dicha ruta (identificación de síntomas, decisión de consultar, atención efectiva de salud, diagnóstico, inicio de tratamiento, resultado terapéutico y calidad y satisfacción con la atención de salud) desde la voz de mujeres que han vivido con la condición.
2. Develar necesidades sentidas de mujeres jóvenes que viven con cáncer de mama en Chile según perfil demográfico general, contexto familiar y de ciclo vital, tipo de previsión de salud y antecedentes clínicos; desde la voz de las mismas mujeres, sus personas significativas, sus equipos tratantes y líderes de organizaciones civiles.
3. Indagar en la experiencia de barreras y facilitadores para la atención de salud a lo largo de la trayectoria terapéutica de estas pacientes; desde la voz de las mismas mujeres, personas significativas, equipos tratantes y líderes de organizaciones de la sociedad civil.
4. Develar principales brechas injustas y prevenibles en la atención de salud, con énfasis en el tratamiento farmacológico, percibidas por mujeres jóvenes que viven con cáncer de mama en Chile, así como sus consecuencias en la vida personal, familiar y social de dichos tratamientos.

### *Paradigma de investigación*

Se plantea un abordaje cualitativo al fenómeno de estudio. El paradigma de investigación cualitativo, presume la coexistencia de experiencias múltiples respecto a un mismo fenómeno, validando y exaltando el relato subjetivo de los sujetos en relación con una temática determinada (Creswell 2014). En este marco, la investigación cualitativa busca indagar en cómo las personas dan sentido a su entorno social y de qué manera lo interpretan (Patton 2002). Dado el foco en la complejidad respecto a los fenómenos estudiados, en investigación cualitativa se trabaja con pocos casos para profundizar en el significado del objeto de estudio, comprendiendo la realidad a través de métodos y técnicas que producen datos narrativos (Vásquez 2005). Se considera que la metodología cualitativa es la apropiada para responder los objetivos de estudio, al permitir develar la dimensión subjetiva. Esto se logrará por medio de la indagación en profundidad de la experiencia de ser mujer joven con cáncer de mama en Chile y la trayectoria terapéutica asociada, con sus barreras y facilitadores, sus necesidades y brechas que se perciben desde los mismos participantes de estudio como injustas y prevenibles en el tratamiento que hoy se ofrece en Chile a esta población específica.

### *Diseño del Estudio*

La fase cualitativa se llevó a cabo mediante un **Estudio de Caso Múltiple**, entendida como un diseño metodológico cualitativo en el que el investigador explora múltiples sistemas acotados (es decir, varios casos) a través de una recopilación de datos en profundidad. Los estudios de caso involucran múltiples fuentes de información para proporcionar una descripción detallada del caso (Creswell 2014) y su relevancia radica en que desarrollan una comprensión profunda del tema de estudio. Para efectos de la presente investigación se abordará el estudio de un sistema o caso, a saber, la experiencia de trayectoria terapéutica, necesidades y brechas de atención percibidas de mujeres jóvenes que viven con cáncer de mama en Chile. Este diseño de estudio se plantea de tipo exploratorio y descriptivo.

### *Técnica de recolección de la información*

Se realizaron entrevistas semi estructuradas a los participantes; pacientes, personas significativas, profesionales de la salud y líderes de la sociedad civil. Cabe aclarar que en investigación cualitativa se trabaja con instrumentos de levantamiento de información que son altamente no-estructurados y flexibles. Corresponden a una lista de temas o preguntas abiertas a abordar con el sujeto de investigación y que son presentados en forma oportuna y respetuosa por el facilitador experto. Esto es, no hay escalas de ningún tipo, sino que guiones semi-estructurados temáticos basados en el conocimiento previo del tema, usualmente de revisión de literatura científica para iluminar el proceso investigativo, como ocurre con el diseño de estudios de caso.

### *Universo y muestra*

El universo de este estudio corresponde a todas las mujeres jóvenes que viven con cáncer de mama en Chile hasta hace 10 años desde el año 2023. En investigación cualitativa este universo sirve como

descripción de foco poblacional de estudio únicamente, no como parámetro poblacional desde donde se intentaría obtener una muestra representativa. A diferencia del paradigma cuantitativo, el paradigma cualitativo parte del supuesto de que existen tantas realidades posibles como individuos y comunidades, con lo que, en lugar de la representatividad, lo que se intenta alcanzar es la saturación de la información obtenida en un contexto natural particular, lo que se obtiene cuando nuevas entrevistas no otorgan información nueva relevante para el estudio. Se seleccionaron pacientes que cumplieron con los siguientes criterios (i) sean mayores de edad; (ii) vivan o haya vivido con cáncer de mama en Chile hasta hace 10 años atrás en fase pre menopáusica; (iii) se estén tratando o se hayan tratado en el sistema público o privado en Chile; (iii) tengan acceso a Internet para realizar entrevistas en formato digital si así lo prefieren.

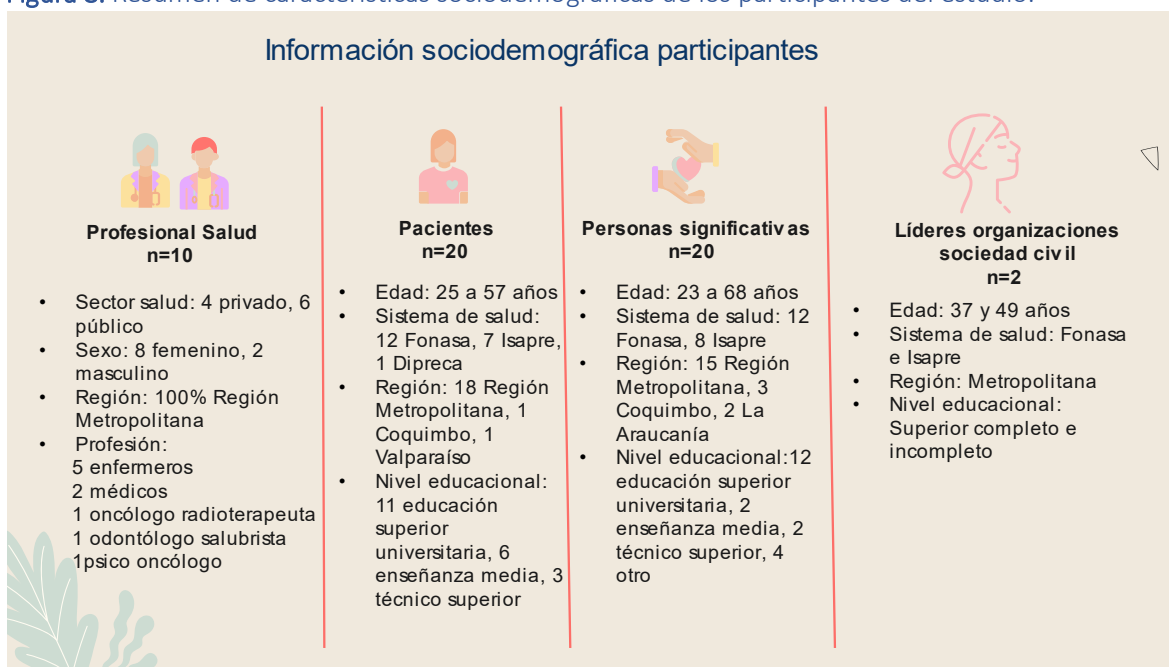
Además de este universo de interés, se adicionó una persona significativa seleccionada por la mujer para ser entrevistado, a profesionales especialistas en cáncer de mama del sector público y privado en Chile (oncólogo, enfermera especialista, psicóloga/o especialista, entre otros) y a líderes de organizaciones de la sociedad civil. En la lógica de investigación cualitativa, no existe riesgo de sesgo alguno, puesto que no se aspira a la representatividad poblacional. La idea entonces de entrevistar a una persona significativa buscó aportar con mayor densidad y profundidad de información subjetiva referida al fenómeno de estudio. No es pertinente, en este contexto, plantear riesgos de sesgos, dado que la adición de la persona significativa contribuye a la descripción densa del caso de vivir con la condición, no de intentar algún tipo de representatividad poblacional.

Fue criterio de exclusión para participar encontrarse con alguna condición física o mental que limitara la capacidad de la persona para decidir participar o para responder la entrevista, por ejemplo, personas de mayor edad con deterioro cognitivo o personas viviendo con alguna condición de limitación intelectual. Si bien el arranque muestral del estudio fue de 50 participantes, finalmente se entrevistaron a 52 personas. La Tabla 2 resume el arranque muestral del estudio, mientras que la figura 8 presenta un resumen de las características sociodemográficas de los participantes del estudio. Para mayor detalle sobre estas características, revisar Anexo I, II, III y IV.

**Tabla 2.** Resumen de tamaño de muestra estimado para este estudio.

Metodología	Tamaño de muestra mínimo requerido	Muestra total estimada
Cualitativa, por medio de entrevistas semi-estructuradas	Entrevistas: n=20 mujeres jóvenes  n=20 familiares significativos  n=8 profesionales especialistas  n=2 líderes de pacientes organizados	<b>TOTAL: 50 PARTICIPANTES</b>

**Figura 8.** Resumen de características sociodemográficas de los participantes del estudio.



### *Análisis de la información*

Para el análisis de la información, se transcribieron Verbatim todas las entrevistas semiestructuradas a un documento de Word para luego ser analizadas temáticamente conforme a las categorías orientadoras del guión de entrevistas, pero admitiendo también categorías emergentes desde la voz de los mismos participantes, mediante el uso del software Atlas.ti 8. Los códigos temáticos definidos a priori para el análisis cualitativo de estos datos se corresponden con las dimensiones del guión de entrevista: experiencia general, trayectoria terapéutica general, barreras y facilitadores de atención en salud, necesidades sentidas a lo largo de la trayectoria, brechas percibidas como injustas y prevenibles y evaluación general de la experiencia.

Para garantizar la credibilidad y confiabilidad del estudio se consideraron los siguientes criterios de rigurosidad (Creswell 2014): (i) Triangulación de participantes: se realizó triangulación de hallazgos provenientes de distintos participantes del estudio. (ii) Reflexivity: se tomaron notas al mismo tiempo

de las entrevistas, para complemento y profundización de los contenidos temáticos, durante la fase de análisis y presentación de resultados.

Todo el material de este estudio quedará archivado en el computador y disco duro externo de la investigadora principal, los cuales cuentan con contraseña única e intransferible. Todo el material será 100% digital y quedará en una carpeta digital exclusiva para el estudio, también con contraseña única. El material será entregado a la contraparte financiadora y destruido luego de 6 meses de finalizado el estudio.

### *Aspectos éticos*

Los principios éticos de cualquier estudio científico que involucre a seres humanos comprometen a los investigadores a diseñar y aplicar el estudio considerando los principios universales de la investigación científica: respeto por las personas, beneficencia y justicia. Para tomar en cuenta estos principios, el estudio contempló un proceso de consentimiento informado digital, que aseguró que los participantes recibieran toda la información sobre los objetivos y procedimientos del estudio, asegurando su comprensión y participación absolutamente voluntaria. El consentimiento informado digital fue revisado y firmado a través de la plataforma segura Alchemer, la que se puede visualizar en computador y celular, es simple de ocupar, y permitió entregar toda la información de estudio para firma libre e informada de consentimiento para participar de este estudio. Una vez que la persona aceptó participar en la plataforma digital Alchemer, se descargó un PDF de documento de consentimiento, con toda la información necesaria, que puede ser archivado tanto por el participante como por el equipo investigador.

Las implicancias éticas del presente estudio son un elemento de importancia vital, ya que se plantea un trabajo de investigación con y para un grupo de personas que han vivido un proceso de salud delicado como es un cáncer, muchas veces doloroso y costoso, que no siempre logra resolverse ni a corto ni a largo plazo, modificando la vida de la persona y su familia de manera severa y duradera. El foco específico adicional de este estudio reconoce su interés por los posibles efectos a largo plazo en la vida de una mujer joven de las opciones terapéuticas que ofrece hoy Chile para el cáncer de mama. Es por esto que es necesario explicitar los riesgos-beneficios, el resguardo de la confidencialidad y consentimientos informados. Recalamos el posicionamiento del equipo frente al valor por el respeto humano sin condición alguna, tanto desde un marco de protección a la dignidad humana como desde un marco de atención centrada en la persona y de la voz de pacientes en procesos de toma de decisiones en salud.

Respecto de la relación riesgo-beneficio, este estudio planteó el contacto digital con los participantes, a través de entrevistas individuales. No hubo intervenciones directas corporales, de tratamientos médicos, experimentos farmacológicos o en los modos de atención en salud. En ese sentido los riesgos a nivel de intervención fueron bajos. Los beneficios potenciales son (i) tener la oportunidad de compartir su experiencia y necesidades en salud, (ii) aportar al diseño de una mejor planificación sanitaria para el servicio de salud, por medio de la generación de información inédita sobre este tema desde la perspectiva de la trayectoria terapéutica de mujeres jóvenes con cáncer de mama en Chile, y (iii) también respondería a metas país de implementación de una Ley de Cáncer y a metas de objetivos de desarrollo sostenible a nivel mundial de acortamiento de brechas de acceso y de uso efectivo de servicios de salud entre grupos sociales en todos los países. Se reconoce como posible riesgo el indagar en temáticas vitales personales de mujeres y familiares, que puedan evocar

emociones de tristeza, angustia u otra similar. De ser ese el caso, ofrecimos la posibilidad de detener la entrevista en ese momento y de derivar a una consejería general de organización de paciente.

El resguardo de la confidencialidad de los participantes es primordial en este estudio. Para el material cualitativo obtenido se aseguró que los nombres y datos personales de las personas entrevistadas nunca fueran expuestas en el análisis ni en ningún material vinculado a la investigación. Para ello se realizó la asignación de códigos para los participantes en las transcripciones y en todos los registros del estudio, siendo solo la investigadora principal quien tenga acceso a la base de datos que permite individualizar los códigos. En la etapa de análisis se mantuvieron estas medidas de resguardo.

Para informar a los participantes y asegurar los principios deontológicos de este estudio, se ha creó un formulario de información a participantes donde se describe el proyecto y descripción del proyecto e invitación, se explican los criterios de confidencialidad, el almacenamiento de datos/retención/destrucción/futuro uso y su derecho a renunciar o retirarse del estudio, además de información de contacto. Este formulario va acompañado de un consentimiento informado digital, donde también se informó que los principales resultados de la investigación serán devueltos en forma escrita a cada participante, por medio de un resumen de resultados vía correo electrónico. Antes de su ejecución, el proyecto fue aprobado por el Comité Ético Científico de la Facultad de Medicina-Clínica Alemana de la Universidad del Desarrollo.

Este estudio fue financiado por la compañía Novartis, interesada en la innovación de procesos y productos tecnológicos que mejoren la cobertura en salud en Chile. El problema de investigación fue identificado por Novartis; no obstante, la propuesta completa fue elaborada por un equipo universitario de investigadores seniors con amplia experiencia en la temática de inequidades sociales en salud, cobertura universal, participación de pacientes en toma de decisiones sobre cobertura y técnicas de investigación avanzadas cuantitativas y cualitativas. En términos de riesgos de sesgo o de influencia, Novartis como entidad financiadora únicamente aprobó el protocolo de estudio y revisó el material de estudio, pero no tuvo ninguna injerencia en la selección de participantes ni en el levantamiento, análisis y presentación de resultados. El estudio, de esta forma, estará controlando cualquier riesgo de intención de influencia de parte de la contraparte, siendo los investigadores seniors quienes ejecutarán el proyecto en su totalidad.

## Resultados

Los resultados del estudio se presentan en torno a las fases de la trayectoria terapéutica de las mujeres jóvenes, en donde cada fase es analizada en torno a los objetivos del estudio y las dimensiones del guión de entrevista. Así, se identifican las barreras y facilitadores que se presentan en cada fase, como también las necesidades. Finalmente, se presenta la evaluación que realizan los entrevistados respecto a la atención durante la trayectoria, precisando en los elementos que consideran relevantes para la entrega de una atención de calidad. Las experiencias y relatos de los y las participantes, son acompañados por citas que ilustran las ideas compartidas en las entrevistas. Cada cita es acompañada por un código que indica el tipo de participante, así la nomenclatura “PrS” refiere a los y las profesionales de la salud; “Pa” refiere a las mujeres con el diagnóstico de cáncer; “Pe” indica las personas significativas de las mujeres y, “L” alude a mujeres que lideran organizaciones de la sociedad civil. En el caso de los profesionales de la salud, pacientes y líderes, la nomenclatura se acompaña del número de la entrevista y por la letra “M” o “F”, que indica el sexo masculino o femenino. También, se agrega si la persona trabaja (en el caso de profesionales de la salud) o se atiende (en el caso de pacientes y líderes) en el sistema de salud público privado. De esta forma, a modo de ejemplo, el código se presenta de la siguiente forma: (PrS5,M,Privado) lo que significa que la cita corresponde a la entrevista número 5 de la muestra de profesionales de la salud, y que trabaja en el sistema de salud privado. La nomenclatura de las personas significativas varía un poco, ya que no se indica si se atiende en el sistema de salud público o privado, sino que se señala el vínculo que tiene con la paciente, por lo que el código queda de la siguiente forma: (Pe3,F,Hermana).

### Fases de la trayectoria terapéutica

Las fases de la trayectoria terapéutica de mujeres jóvenes que han sido diagnosticadas con cáncer de mama se dividen en cuatro fases o etapas, según lo que relatan en base a sus experiencias las mujeres jóvenes, sus personas significativas y los profesionales de la salud entrevistados. Estas fases se dividen en: 1) inicio de la trayectoria, 2) exámenes, confirmación diagnóstica y decisión terapéutica, 3) tratamiento y 4) seguimiento. A continuación, se desarrollará cada fase de la trayectoria según la descripción que hacen las y los entrevistados, profundizando en las barreras y facilitadores que se presentan en cada etapa y en las necesidades que se presentan tanto para las mujeres con cáncer como para sus seres significativos.

## Primera fase: inicio de la trayectoria

### *Acceso al sistema de salud*

La primera fase, que consiste en el inicio de la trayectoria terapéutica, comprende el periodo en el que las mujeres identifican los primeros síntomas y signos, y toman la decisión de ir a una primera consulta, en donde se entrega la sospecha diagnóstica y se da la orden de mamografía y/o ecografía mamaria. También, se comprende como el momento en que se realiza un hallazgo dentro de los exámenes de rutina. Esta primera etapa es descrita por los profesionales de la salud como el periodo más complejo de la trayectoria debido a que es donde **se genera un importante retraso en el acceso al sistema de salud**, por diversos motivos. Uno de estos es que las **mujeres no acuden al sistema de salud ante síntomas o signos, debido a la carga laboral y/o por el tiempo dedicado al cuidado de otros (hijos/as u otros familiares)**. Al respecto, los profesionales identifican una diferencia entre las mujeres postmenopáusicas y las premenopáusicas, ya que las primeras suelen realizar sus controles de manera anual, mientras que las segundas no. Entre las causas, mencionan la dedicación laboral, el trabajo de cuidados y el hecho de que el **sistema de salud realiza controles anuales a mujeres sobre 50 años y bienales a mujeres sobre 40 años. Por tanto, las mujeres menores de 40 años quedan fuera del tamizaje.**

*“Cuando uno hace la entrevista de enfermería al inicio y uno le pregunta de la aparición de los primeros síntomas a que usted consultó, efectivamente lo más probable que durante la semana la paciente postmenopáusica consultó mucho más rápido y pueden haber pasado un par de semanas más de una persona premenopáusica antes de consultar a su consultorio. ¿Por qué? (...) cuando estás en una etapa activa... yo sé que el perfil chileno ha cambiado, sobre todo el de la mujer que sale a trabajar mucho más y no sólo el trabajo que se hace en casa, que eso es otro tipo de trabajo por lo demás. Creo que al estar en un trabajo activo y el estar en una etapa más joven, esa tardanza es al menos un par de semanas más en la primera etapa. Insisto, porque el ir al consultorio significa pedir permiso.” (PrS5,M,Público)*

*“Hay varios elementos diferenciadores entre cuando una mujer le diagnostican el cáncer premenopáusica y postmenopáusica. La principal es que en el fondo dentro de nuestro sistema y en la parte pública, si bien tenemos herramientas de tamizaje y screening, no se aplican a las mujeres premenopáusicas. O sea, el programa de imágenes diagnósticas que hoy día es el que otorga la mamografía a las mujeres, comienza a los 50 años y tú tienes ciertos, como cierto grupo que puede ingresar antes de esto, pero es súper específico: familiares con antecedentes de cáncer de mama, órdenes médicas. Entonces ya significa que, por un lado, o tienes a una mujer muy empoderada de su salud que efectivamente quiere y necesita hacerse chequeos o tienes a una mujer que ya acudió con una dolencia particular. Entonces... versus esta otra mujer postmenopáusica que ya ha acudido a distintos controles con mamografías, con complementos, con ecografías y que se ha hecho ya una, dos, tres, cuatro y en algún momento le encontraron alguna lesión, si es que también hay una constancia en ese tipo de exámenes.” (PrS4,M,Público)*

*“Yo creo que en las fases más tempranas del proceso es un poco más difícil, fundamentalmente porque es una enfermedad que está situada en una etapa del ciclo vital en que estas mujeres no están. Todas las campañas y todos los mensajes son enfocados en las mujeres mayores de 40 años. Por lo tanto, cualquier posibilidad de pesquisar algo... de hecho, es un reclamo muy frecuente de las pacientes jóvenes el por qué se hace la mamografía desde de los 40 y por qué no*

*se adelanta, porque "a mí me lo descubrieron a tal edad", porque "a mí mi médico no me la quiere hacer". (PrS6,F,Privado)*

*"Lo más probable es que relacionado a lo laboral, deje pasar más tiempo, porque resulta que tenía un bulto, pero resulta que tenía que trabajar 24/7, no se lo vio después de 2 a 3 semanas. Incluso me ha pasado entrevistar a pacientes que han pasado meses y han estado con secreciones de la mama y que inexplicablemente nunca lo consultaron. Y frente a la pregunta ¿por qué no lo hizo?, "no, es que recién tengo 35 años, qué me va a pasar", o "tengo que trabajar" o "tengo 2, 3 hijos y en verdad no me queda tiempo para mí". Me ha pasado mucho que este tipo de pacientes, sobre todo mujeres en esta etapa de edad media, no se priorizan ellas porque están trabajando o están con sus hijos pequeños. Entonces todo gira en torno a la salud de otros". (PrS5,M,Público)*

Esta percepción de los profesionales de la salud se condice con la experiencia de las **mujeres jóvenes, quienes relatan detectar síntomas y signos en sus mamas**-principalmente bultos, dolores, picazón- **los cuales dejan de lado tanto por trabajo, como por cuidar de algún familiar**. A su vez, algunas comentan postergar atención médica porque no sospechan que los signos/síntomas pudiesen ser **cáncer de mama** dado su edad, porque se encuentran en periodo de lactancia y asumen que es normal de dicho proceso. También, existe un factor emocional, en donde sospechan que podría ser **cáncer** y les da miedo **enfrentar el diagnóstico**. Esto se diferencia del caso de mujeres que tienen antecedentes en sus familias de cáncer de mama, quienes, ante un primer signo o síntoma, buscan atención médica de inmediato. En estos casos, los profesionales toman los signos/síntomas de las pacientes como una señal de alerta y establecen una sospecha diagnóstica, ante lo cual se preocupan por agilizar exámenes para llegar a una confirmación diagnóstica. No obstante, en algunos casos se presenta la **barrera de que los profesionales de la salud se niegan a realizar la mamografía por la edad de las pacientes**, lo cual sucede independientemente de si la paciente tiene antecedentes o no, ante lo cual las usuarias deben insistir al personal médico para que efectúen los exámenes.

*"Yo de repente me sentí como una pelota en mi mama izquierda y me fui al ginecólogo, pensando que era no sé, que era de esas pelotas como de leche u otra cosa, igual había tenido una hija hace poco, tenía 2 años mi hija. Entonces fui al ginecólogo, el ginecólogo me preguntó si tenía antecedentes, yo le dije que sí, me dijo que pensáramos de alaracos y me mandó a hacer una mamografía. Cuando me fui a hacer la mamografía no me la querían hacer por la edad que tenía, porque en ese entonces tenía 29 años, entonces como que la niña me dijo " no es que no se puede hacer" le dije pucha el doctor ya me la mandó a hacer y ya la pagué, así que tiene que hacérmela igual, entonces ahí llamó al doctor y se quedó más con la versión del doctor que de la mía como paciente, o sea qué saco yo con inventar que el doctor me mando a hacer una mamografía." (Pa12,F,Privado)*

*"Yo me absorbí por otras cosas, me empecé a integrar al trabajo vía presencial, me tuve que hacer cargo de un tema súper grande, y dejé pasar, dejé pasar tiempo. En marzo, abril, en algún momento de este periodo, empecé a sentir algo en la mama derecha, muy pequeño, yo siempre me revisaba, no todo el tiempo, pero cada cierto tiempo. Y yo me dejé llevar por unas masitas que siempre las mujeres, que de pronto hay ciertas fechas en que tenemos un poquito más como contundente, no la sentía dura, se movía y todo, me miraba la mama no veía nada, ni hoyos, ni oscura ni ninguna cosa. Ya, empezó a pasar, pasaron las circunstancias, esto ya junio, julio, en agosto mi mamá empezó a estar un poco mal y yo me dejé, porque no veía nada." (Pa13,F,Público)*

*“Ya mira todo comenzó en septiembre del año 2021, yo me había tocado algo en la pechuga, mi mama tiene nódulos, yo tengo la pechuga super densa, así que me hice la lesa y una amiga me dijo "oye me apareció un poroto en la pechuga y fui al ginecólogo" y yo así como que ya me puse como un poco alerta, y buscaba hora para el médico como día sábado y no pillaba, no pillaba, por temas de la pega hasta que un día encontré una hora y fui a la ginecóloga y me palpo el nódulo y me dijo "no, debe ser una grasa" y le dije " pero igual mándame a hacer la eco, porque le dije que tengo como antecedentes mamarios, porque por mi edad no me iban a hacer la mamo, ni la ecografía mamaria.” (Pa19,F,Privado )*

*“Encontré un poroto en mi pechuga y en enero fui donde la doctora, y me dijo "efectivamente puede ser algo de preocupación, yo no soy especialista", me dijo, entonces me recomendó a dos doctores, y yo, así como muy trabajólica en ese momento, nunca tenía como tiempo para ir, y también como no hay quien me reemplace, y todas esas estupideces que una piensa antes. (...) Y además que susto ir a un centro médico, dije "no no no, no sé qué". (Pa20,F,Público)*

*“Había conseguido la hora que tenía que hacerme los exámenes anuales, pero si debo reconocer que bailando en esos meses yo sentí un poroto extraño, pero me demore como 3 meses en ir al médico e ir a chequear de qué se trataba. Estábamos en pandemia, estaba en pleno ensayo, estábamos por zoom ensayando y en un tirón de repente sentí algo extraño, miré a verlo acá en la cama y me di cuenta que había algo distinto y pedí la hora para ir a un ginecólogo. Que te den la orden médica en pandemia, un proceso como de 4 meses, además no quería salir porque me había cuidado mucho por mi hijo y mi ex pareja trabajaba en hospital así que estábamos super expuestos y no quería, no lo apuré, pensando siempre positivo que no era nada malo, jamás se me pasó por mi mente, nunca.” (Pa, E17, Público)*

Ahora bien, también hay casos en los que, cuando las mujeres deciden asistir a una primera consulta ante la detección de los signos/síntomas, **los profesionales de la salud tranquilizan a las mujeres por el factor edad, descartando un posible cáncer de mama, dada una concepción de “la mujer joven sana”,** como menciona un entrevistado. Por lo general, asocian los signos/síntomas a la menstruación, procesos de embarazo y/o lactancia. Esto va ligado a una actitud de los **profesionales de la salud** de no considerar la preocupación de las mujeres respecto a los cambios que ven en sus cuerpos, quienes **tienen a minimizar el dolor de las mujeres, lo que constituye finalmente una negación del conocimiento que tienen las mujeres sobre sus propios cuerpos,** lo que denominamos negación epistémica de las mujeres jóvenes. En esta fase, esto se ve especialmente reflejado cuando se niega órdenes de exámenes, como la mamografía y la ecografía mamaria, a pesar de que las usuarias lo soliciten. Al respecto, un entrevistado señala una diferencia que se genera entre las usuarias del sistema público y privado, donde las usuarias del sistema privado tendrían mayor posibilidad de solicitar una orden a su médico para hacerse el examen que las usuarias del sistema público, debido a que en el sistema público hay más protocolos.

*“Yo siento que las mujeres del sector privado tienen más posibilidades de demandar a sus profesionales. Demandar algún tipo de examen como la mamografía, a propósito de lo que les está pasando, que es una posibilidad que tienen menos las mujeres en el sector público, porque está todo mucho más protocolizado y estandarizado y no hay mucho espacio para eso, a menos que te toque un médico o una médica, no sé, muy alerta o muy comprensivo. Pero generalmente las mujeres en el sector privado tienen a su ginecólogo de cabecera, llevan años con el mismo doctor, porque es el mismo que atendió a la mamá... o sea, hay una relación además, una relación*

*clínica con tus tratantes, sobre todo con el gine, que es súper distinto en el sector público y que, por lo tanto, tú puedes, frente alguna sospecha o algún temor, puedes acudir y preguntar. Y ahí se provoca una brecha que no tiene que ver con el grupo etario, sino con la posibilidad que tú tienes de pedir una intervención, una prestación, digamos. La posibilidad de elegir finalmente. (PrS6,F,Privado)*

*“Pero efectivamente cuando las mujeres tienen, incluso ya, síntomas que son etapas ya más tardías de lo que uno quisiera pesquisar el cáncer...hay muchos reclamos de que su sintomatología son desestimadas por la edad que tienen, ¿no? Entonces les dicen que es normal, que está asociado... generalmente además como las mujeres más jóvenes están menstruando, y si no están menstruando están en proceso de embarazo, se atribuyen los síntomas o bien a etapas del ciclo menstrual, o bien a un embarazo en curso o bien a la lactancia. Entonces yo creo que ahí en la primera parte, incluso en la sospecha diagnóstica, hay brechas que son importantes que tienen que ver más con lo etario. Ahora, evidentemente las mujeres con más recursos tienen la posibilidad de decirle a su médico "ya, pero por favor hazme la mamografía y mándame la orden", que es una posibilidad que tienen menos las mujeres en el sector público.” (PrS4,M,Público)*

*“Todo esto nació, súper fuera de pensar que podría ser un cáncer porque me pasaron 2 cosas de forma simultánea, tenía muchos dolores en la columna y sentí como una pelota en el pecho y resulta que yo estaba en periodo de lactancia, entonces como en el sistema de salud público le restaron un poco de atención a mi pechuga porque en ese momento era tan joven tenía 27 años y la matrona me dijo "no esto debe ser producto de la leche" y yo confiando en ella tampoco le tome importancia, porque como estaba en periodo de lactancia suele ocurrir que se hacen estas pelotitas en los pechos, y simultáneamente me dolía mucho la espalda y en la salud pública también me dijeron que esto era un lumbago como había tenido un bebé recientemente, entonces dije "ya oka, si en verdad una está con la guagua todo el tiempo" entonces me quedé tranquila en ese aspecto.” (Pa13,F,Público)*

*“Bueno, mi hermana, yo tenía 29 cuando a ella le detectaron el primer cáncer, entonces me hacía controles míos, el chequeo de tacto, ella me explicó cómo hacerlo, el ganglio de la axila, todo, y nunca detecté nada. Pero yo sabía que tenía que hacerme todos los años los exámenes, empecé de los 29 años a hacerme chequeo completo, todos los médicos me decían “pero si no es necesario” y yo decía “sí es necesario porque mi hermana tuvo a los 37, 36, el primer cáncer” ya, entonces los doctores eran como “ya, ya, hazte una eco no más, si con eso estás” y así fue, y apareció un pequeño quiste, así me dijo el doctor “esto es algo que es anormal” y fui y me dijo “¿sabes qué? Vamos a tener que revisarlo y si es malo te vamos a llamar urgente” y, claro, yo salí del centro médico, llego a mi casa y me llaman.” (Pe8,F,Hermana)*

*“En el mundo entero las pacientes que tienen cáncer de mama premenopáusico, la trayectoria es súper larga porque se detectan ellas los nódulos, y son nódulos grandes, y la gente tiende a no creerles porque “¿cómo vas a tener cáncer de mama si eres tan joven?”, “no, si eso le da a la gente más grande”. Y en Chile, obviamente, comparte esa misma trayectoria po. O sea, la típica paciente con cáncer de mama... tengo una que vimos hoy día de 24 años, la paciente se pega 24 vueltas antes de llegar a un centro a que la atienda un médico, una matrona que la pesque, que la mande a biopsiar y que la derive. Y ya una vez que está metida en el sistema es muy difícil, dado la edad, porque en el fondo hay hartos aspectos que hay que preocuparse de esa paciente. Pero el llegar les cuesta mucho.” (PrS7,F, Público)*

## Educación sobre cáncer de mama

A partir de las citas anteriores, se devela otro elemento que surge como barrera en esta fase de la trayectoria, que tiene relación con la **educación sobre el cáncer de mama**. Los profesionales de la salud suelen transmitir tranquilidad ante signos/síntomas de alerta de las mujeres por su edad, quienes, por lo mismo, tienden a no sospechar de cáncer de mama. Igualmente, las mujeres jóvenes sienten tranquilidad ante signos o síntomas debido a que la **educación actual respecto al cáncer de mama, las actividades de promoción y prevención se encuentran enfocadas en mujeres sobre 40 años, lo que le quita sentido de urgencia a los síntomas y signos que perciben las mujeres jóvenes, generando una falsa tranquilidad**. Un profesional entrevistado agrega que esta sobre tranquilización que se realiza hacia las mujeres jóvenes se produce principalmente en la atención primaria. En torno a la educación, también los entrevistados presentan una mirada crítica respecto al foco de las campañas en la auto palpación, ya que advierten que muchas pacientes no saben hacer el tipo de palpación adecuado para encontrar elementos de alerta en las mamas. Por otro lado, un profesional señala que casi todas las **campañas se enfocan en la realización del autoexamen y no de otros exámenes**, siendo que la auto palpación no sería muy efectiva para la detección precoz.

Entre otras observaciones que se realizan a las **campañas** educacionales, se indica que estas **no son pertinentes al ciclo vital de la mujer joven**, ya que se enfocan en resaltar factores protectores como tener hijos/as o dar de amamantar; aspectos que no necesariamente están dentro de los planes de las mujeres. Por tanto, al no cumplir con aquellos factores protectores, un entrevistado señala que se puede llegar a concebir como un castigo el tener cáncer de mama. Al respecto, se advierte que las **campañas educacionales debiesen considerar los determinantes sociales de la salud**, ya que de esa forma se visibiliza una responsabilidad sobre la salud que debe cumplir el Estado a través de políticas públicas intersectoriales que entreguen condiciones mínimas para que las personas tengan buena salud y puedan responsabilizarse de su propia salud.

*“Y básicamente son los cambios de coloración en el busto, la palpación de bultos, algo extraño que puedan ver en la palpación de sus mamas. Y ahí también, insisto, valga la redundancia, hay muchas pacientes mujeres que ni siquiera saben hacerse el tipo de palpación para encontrar algún elemento extraño dentro de sus mamas. Entonces es un tema no menor y yo creo que impacta en el cuándo y cómo llegamos a ese tipo de paciente.” (PrS5,M,Público)*

*“Es nuestra responsabilidad como sistema de salud garantizar una buena prevención y promoción y educación de los pacientes. Y si te das cuenta, hoy todavía tenemos un sistema de salud, por más que hemos desarrollado la red integral de salud con su base en la atención primaria, seguimos teniendo un sistema muy curativo, muy enfocado a tratar la enfermedad, más que prevenir la enfermedad. Una de las brechas históricas del Plan Nacional del Cáncer era el n bajo de mamografías que teníamos. ¿Por qué tenemos bajas mamografías? Se supone que la mujer debiese decir en determinada edad, me lo garantiza y, ¿por qué no van? Sin ninguna duda yo creo que estamos llegando tarde o simplemente no estamos llegando. O si es que llegamos, no llegamos con un buen mensaje, que sea congruente.” (PrS5,M,Público)*

*“Creo que hay otro factor que tiene que ver con cómo están enfocando las campañas y la educación en cáncer de mama, ¿ya? Todas las campañas se enfocan en el autoexamen y eso es súper confuso, porque el autoexamen prácticamente no sirve pa’ nada, entonces se enfoca en eso. Entonces las mujeres tienden a pensar que con eso estamos. Ahí hay una cosa como muy*

*confusa, respecto al rol de la mamografía y del autoexamen y las campañas siguen enfocándose pa' ese lado. Entonces si tú no tienes las herramientas educativas, que generalmente uno no las tiene, un cáncer, a menos que tenga alguna cercanía, es muy probable que las mujeres nos acerquemos a la patología, a la detección temprana, a través de estos mecanismos de difusión y que tiene mensajes tremendamente confusos.” (PrS6,F,Privado)*

*“Pero si empezamos desde las etapas diagnósticas, siento que falta muchísima información y educación respecto al cáncer de mama, a lo que hace que una mujer se enferme o no se enferme y la manera que tenemos de detectarlo precozmente, ¿no? Mientras las campañas, incluso las campañas del Ministerio de Salud, sigan enfocadas en el autoexamen o en los hábitos saludables de las mujeres... que en general, además, van en contra de las elecciones vitales de las mujeres, porque en el cáncer de mama si tú no tienes hijos tienes más riesgo, si tú no la amamantaste tienes más riesgo. Es como, es como un castigo pa' la mujer moderna en el fondo, el cáncer de mama. Y no aparece nada respecto a los determinantes sociales del cáncer de mama. Nada. Y en otros países, por lo menos hay una mayor visibilización de eso y cuando tú visibilizas, los estados se responsabilizan a través de políticas públicas intersectoriales, en el fondo, y que hay una labor enfocada no sólo en responsabilizar a las personas respecto a su propia salud, sino también de poder establecer las condiciones mínimas necesarias para que la población tenga una buena salud.” (PrS6,F,Privado)*

*“No, porque además lo que pasa en general con la gente joven, y la mujer joven lo mismo, muchas veces se podrán como auto, como hacer auto palpaciones y sentir un nódulo, por ejemplo, o sentir una dureza o alguna irregularidad en la zona, en la areola, no sé. Pero resulta que también está como lo que hablábamos, esta concepción de la mujer joven sana. Entonces como "no debe ser nada", "no, no debe ser nada, mañana voy, mañana voy", "no, si el viernes saqué hora, porque ahí los niños están en el colegio y salen más tarde". Y llega el viernes y "oh chuta, es que se enfermó el más chico, entonces el otro viernes, el otro viernes, el otro viernes". Entonces después para llegar finalmente a esta sospecha y... "oye, necesitamos que te hagas además un examen para descartar, eres una mujer joven". Entonces también está este primer discurso del profesional salud, desde la atención primaria principalmente, de tranquilizar a todas las mujeres, lo cual está bien, pero muchas veces también hay una sobre tranquilización de las mujeres.” (PrS4,M,Público)*

En línea con la importancia de **incorporar una mirada de los determinantes sociales de la salud** en las campañas educativas, el entrevistado profundiza sobre las condiciones de vida de la población chilena, **en donde existe “tanta necesidad, que sus prioridades no son la salud, no son los chequeos preventivos. Su prioridad es que no van a llegar a fin de mes o que tienen una pensión tan básica que tienen que trabajar, o las mujeres jóvenes tienen que trabajar con sistemas de turnos o dobles turnos”** (PrS5,M,Público). A lo anterior, el entrevistado suma el factor de estrato socioeconómico de las personas, dado que las personas de un estrato medio-bajo tienen otras enfermedades o prácticas que promueven la aparición del cáncer; como la obesidad, el sedentarismo y el consumo de tabaco. Por tanto, el participante comenta que *“es casi una tormenta perfecta que nos explica por qué el cáncer es la primera causa de muerte”* (PrS5,M,Público).

Las desigualdades socioeconómicas también se ven reflejadas en el sistema de salud chileno, donde los entrevistados dan cuenta de las **diferencias que existen entre el sistema de salud público y privado, sobre lo cual señalan que en el sistema público la trayectoria de las mujeres jóvenes es más larga que en el privado**. Explican que, debido a la demora en la atención en el sistema público y la escasez de horas para la realización de exámenes como mamografías y ecografías mamarias, las **usuarias**

**transitan hacia el sistema privado para agilizar los procesos de esta primera fase de la trayectoria.** A su vez, se advierte que el horario de la atención primaria es incompatible con las mujeres jóvenes que trabajen en ese horario, que comprende desde las 08:00 am a 17:00 pm. En consecuencia, se convierte en una fase que se transita de manera disgregada, a forma de “picoteo” como menciona un participante, entre distintos centros de atención.

*“Yo creo que es más fácil entrar en el carril, porque generalmente eso está, además, centralizado en un lugar muy probablemente. A lo mejor, chuta, no sé po, no hay máquina de radioterapia en su hospital, pero está hecha la derivación fácil en el fondo. Pero la otra etapa es muy de picoteo po. Te haces la mamografía en un lugar, que puede ser incluso en un centro distinto de tu centro de referencia. Después la derivación... bueno, ahí es como mucho más disgregado.” (PrS6,F,Privado)*

*“En nuestras pacientes, aunque sean la mayor parte... bueno, todas son del área pública, de Fonasa... muchas acuden al sistema privado para poder hacer la primera parte, que es la sospecha del diagnóstico, porque el tiempo de demora acá en la red pública es principalmente en el área de hacerse los exámenes. Las horas de mamografía, esas son escasas en APS, las ecomamarias también. Y acuden a centros de forma particular. Es el gran esfuerzo que hacen las pacientes y ahí pueden hacerse su examen. Eso en la primera parte, que es con la sospecha del diagnóstico. Entonces tenemos una mezcla de demoras en los tiempos y una mezcla en una paciente que está tanto en el sistema privado, como en el sistema público.” (PrS10,F,Público)*

*“Fui al médico, me toco y me dijo ‘sí efectivamente aquí hay una dureza’ que yo nunca toqué, me acuerdo que fui a pedir una hora para una eco y una mamo y me dijeron que no había, esto era octubre y me dijeron que había para enero. ¿Yo voy donde el doctor y le digo ‘doctor hay una hora para enero en el Hospital, espero a enero?’, me dijo ‘No, tú no esperas, lo tuyo es urgente’ ah y ahí yo dije ‘parece que esto es grave’ y me dio miedo y me fui a la Isapre, cuando llegue a la Isapre recién me hablaron del GES, me dijeron que tienes que ir a esta clínica que es tu derivación, me mandaron a la Clínica, era super chiquitita, pero era tan acogedora, o sea desde el primer momento que yo llegue, me sentí acogida, cuando llegue me hice eco y la mamo.” (Pa3,F,Público)*

*“La matrona me seguía insistiendo de que esto se iba a desaparecer, y ahí fui directamente al ginecólogo y él me dijo “claro, esto está mal”. Yo escuché eso y al tiro activé mi protocolo en la FALP porque siempre tuve seguro ahí y me comencé a atender ahí, o sea ni siquiera esperé a que me confirmaran acá que era realmente un cáncer, porque aquí había lista de espera para biopsia hasta el 2022, o sea desde agosto del 2021 hasta marzo del 2022 recién iba a tener una hora de biopsia, entonces me fui inmediatamente a Santiago y ahí me hicieron todo, en menos de 2 semanas ya tenía mi diagnóstico y estaba entrando a cirugía por el tumor de la columna.” (Pa11,F,Público)*

*“Una barrera en el sistema público, es la disponibilidad de tiempo, porque en general son mujeres que trabajan y trabajan en el día. Entonces la Atención Primaria funciona de 08:00 a 17:00, entonces si tú trabajas de 08:00 a 17:00 no tienes opción de ir a un consultorio a hacerte examen. Porque en general son mujeres en edad productiva. Cuando tú revisas las coberturas y tú preguntas por qué, muchas veces es por eso, porque la gente trabaja.” (PrS10,F,Público)*

Es por este tipo de barreras que van teniendo las mujeres jóvenes, que un profesional de la salud señala que **la trayectoria de las mujeres jóvenes es muy extensa, probablemente más que la de mujeres**

**postmenopáusicas**, en particular en esta parte inicial de la trayectoria terapéutica, debido a que entran en una **dinámica de ir y volver a los centros médicos** hasta que algún profesional tome en consideración los síntomas y signos que las aquejan. A lo anterior, se suma el hecho de que transitan entre diversos centros de salud para agilizar la toma de exámenes, lo cual, si bien reduce la espera del sistema de salud público, sigue implicando una demora adicional para el proceso. En este sentido, los entrevistados no señalan barreras en relación a este aspecto en el sistema de salud privado, no obstante, la negación epistémica de las pacientes se produce en ambos sistemas de salud.

*“Pucha, no sabría decirte. No sabría decir términos concretos, pero yo creo que son más largos. Más largos por la desestimación de la sintomatología en función del grupo etario y por la atribución a otros procesos biológicos de las mujeres en esa etapa del ciclo vital. Entonces yo creo que sí es más...puede ser más lento. Puede ser más lento en las mismas mujeres al consultar, pero sin duda más lento en la pesquisa. O bien también porque no te mandan a hacer la mamografía y te mandan a hacer la eco y la eco es menos precisa, en el caso en que te la manden a hacer.” (PrS6,F,Privado)*

*“Desde la sospecha, desde el momento en que va una mujer por alguna dolencia o se sintió un nódulo o algo en una mama, hasta que efectivamente se va a hacer una mamografía, en una mujer joven. O sea, que en el fondo que no está en cumplimiento todavía por GES, por ejemplo algo así, se retrasa muchísimo, porque no quieren faltar al trabajo, porque no saben que tienen este horario legal protegido para hacerse para hacerse su mamografía, porque no se atreven decirle al jefe, porque... o sea, tuvieron cualquier problemática con alguno de los hijos, entonces simplemente no fueron. Entonces es muchísimo lo que se retrasa la mujer joven en los tratamientos, en el inicio, en los primeros controles. O sea, hasta que ya no logras como finalmente decirle que efectivamente tiene un cáncer, toda la primera parte es muy lenta.” (PrS4,M,Público)*

Por último, es relevante mencionar la **pandemia como barrera para las pacientes**, lo cual también implicó en varios casos la postergación de la realización de exámenes anuales, periodo en el que apareció el cáncer.

*“Yo creo que un comienzo la dificultad número 1 fue el tema pandemia, para poder tener agilidad en mi tratamiento y el sistema público porque evidentemente si hubiera seguido y confiado en lo que me dijeron en el sistema público probablemente ya estaría muerta o inválida no sé, esa yo creo que fue una de las principales dificultades en un comienzo.” (Pa4,F,Público)*

*“Lo único que podría quizás criticar es el tiempo de la demora en la atención, se entiende que estábamos en pandemia, pero con el ejemplo que te di antes, las dos estaban en pandemia y hubo una diferencia grande. Los tiempos de respuesta no son los mejores.” (Pe3,M,Marido)*

Tabla 3. Barreras y cuellos de botella primera fase trayectoria

Barreras y cuellos de botella
➤ Retraso en el acceso: mujeres postergan atención por carga laboral o de cuidado de otros.
➤ Foco de sistema de salud en realización de tamizaje: examen anual para mujeres sobre 50 años y bienal para mujeres sobre 40 años.
➤ Confusión de síntomas/signos con periodo de menstruación, proceso de lactancia.
➤ Factor emocional: temor de asistir a la primera consulta por posible sospecha diagnóstica.
➤ Sobre tranquilización hacia la mujer por concepción de “la mujer joven sana”
➤ Invisibilización de la mujer joven en el sistema de salud: minimización del dolor de las mujeres, negación del conocimiento de las mujeres respecto a sus cuerpos.
➤ Foco de la educación sobre el cáncer de mama: se concentra en mujeres sobre 40 años. Campañas se enfocan en autoexamen y no en otros exámenes.
➤ Campañas educativas no consideran determinantes sociales de la salud.
➤ Demora en la atención en el sistema público. Horario de atención es incompatible con mujeres jóvenes que trabajan en ese horario (08:00-17:00).
➤ Pandemia generó mayor retraso y lista de espera para acceder al sistema de salud.

Hasta el momento, se han mencionado principalmente barreras y cuellos de botella que se presentan en esta primera fase de la trayectoria. No obstante, los profesionales de la salud identifican ciertos facilitadores para esta fase, a diferencia de las pacientes y personas significativas entrevistados, que no señalaron facilitadores para esta fase.

Entre los **elementos que actúan o que podrían actuar como facilitadores** mencionados por los profesionales de la salud, se encuentra el hecho de que esté funcionando el **Hospital Digital desde el Ministerio de Salud**, donde han implementado en algunas regiones del país **mamógrafos móviles**, lo que facilita la realización del tamizaje, en especial en población que tiene dificultades para acceder al examen, por ejemplo, por la jornada laboral, por el cuidado de otros o por vivir en zonas rurales. Estos exámenes llegan al Ministerio, se evalúa la mamografía y se alerta si es necesario realizar una ecotomografía.

*“Hay como 9 el país, mamógrafos móviles nuestros po, o sea, público. Entonces así tení la opción po, tení la opción de ir a un lugar, ponte tú, donde haya mucha gente, mucha población cautiva, y hacer el examen durante su jornada de trabajo. Entonces sí po, si se puede, se pueden hacer cosas. Puedes, no sé, existe una ley que, a la gente que trabaja Código del Trabajo, una ley que te da permiso, media jornada, para hacerse exámenes preventivos. En general eso no es conocido.”*  
(PrS10,F,Público)

*“¿Cachai? Porque, ponte tú, Biobío tiene una población rural tremenda, entonces la gente precisamente no va porque le queda lejos, porque no tiene con quien dejar a los hijos. Ese es otro factor importante, porque en general es gente que tiene hijos más chicos. Entonces, ¿con quién dejas a tus hijos para poder ir a hacerte tus exámenes? Entonces te postergas, te postergas, te postergas eternamente hasta que te encuentras un porotito que te da indicio de que puedes tener ya un cáncer.” (PrS10,F,Público)*

*“Entonces...el Hospital Digital está funcionando a nivel del Ministerio donde están contratados... son como 15 o 16 médicos radiólogos especialistas en mama. Entonces, hay estos mamógrafos móviles o hay centros radiológicos con los cuales tiene convenio el Ministerio. Y las imágenes llegan al Ministerio y esta gente trabaja 24/7. Es decir, están informando todo el día la mamografía y si es necesario hacer una ecotomografía. Allá mismo la generan y se hace la ecotomografía. Y, por lo tanto, eso ha contribuido a que el número de mamografías y el número de diagnósticos que se está haciendo sea mucho más efectivo, lo cual debiera ser fantástico, porque te digo... esta cuestión se hizo a través de... contribuyó el hecho de la pandemia, porque las pacientes no se estaban desplazando o no iban a los centros que correspondían cuando eran, por ejemplo, no sé, derivados a Santiago.” (PrS2,F,Privado)*

Otro elemento identificado como un facilitador por una profesional de la salud son las **capacitaciones y formación del nuevo personal de salud**. Se comenta que en la actualidad están formando Enfermeras de Práctica Avanzada (EPA), lo cual permite llegar a más pacientes para hacer educación y también para hacer screening. Igualmente, permite que otros profesionales hagan diagnósticos, de manera que se puedan realizar de manera más oportuna ante la escasez de especialistas en Chile.

*“Facilitadores también podría ser la formación del nuevo personal de enfermeras, de médicos. Ahora estamos nosotros en un... formando EPA, Enfermeras de Práctica Avanzada, que nos permiten poder tratar más pacientes y llegar a más pacientes que están... para hacer educación, por ejemplo, para hacer screening, para hacer diagnósticos más rápidamente de cáncer, porque lamentablemente aquí hay para la población de cáncer en general, no solamente cáncer de mama, hay muy pocos especialistas en Chile. Entonces la formación de grupo humano en conocimiento de la patología va siempre a ayudar a que podamos hacer un diagnóstico más rápido y que mantengamos a nuestra población más controlada, de alguna manera. Yo creo que esos son los factores que son facilitadores.” (PrS8,F,Privado)*

**Tabla 4.** Facilitadores primera fase trayectoria

**Facilitadores**

- Funcionamiento Hospital Digital y mamógrafos móviles
- Capacitaciones y formación de nuevo personal de salud

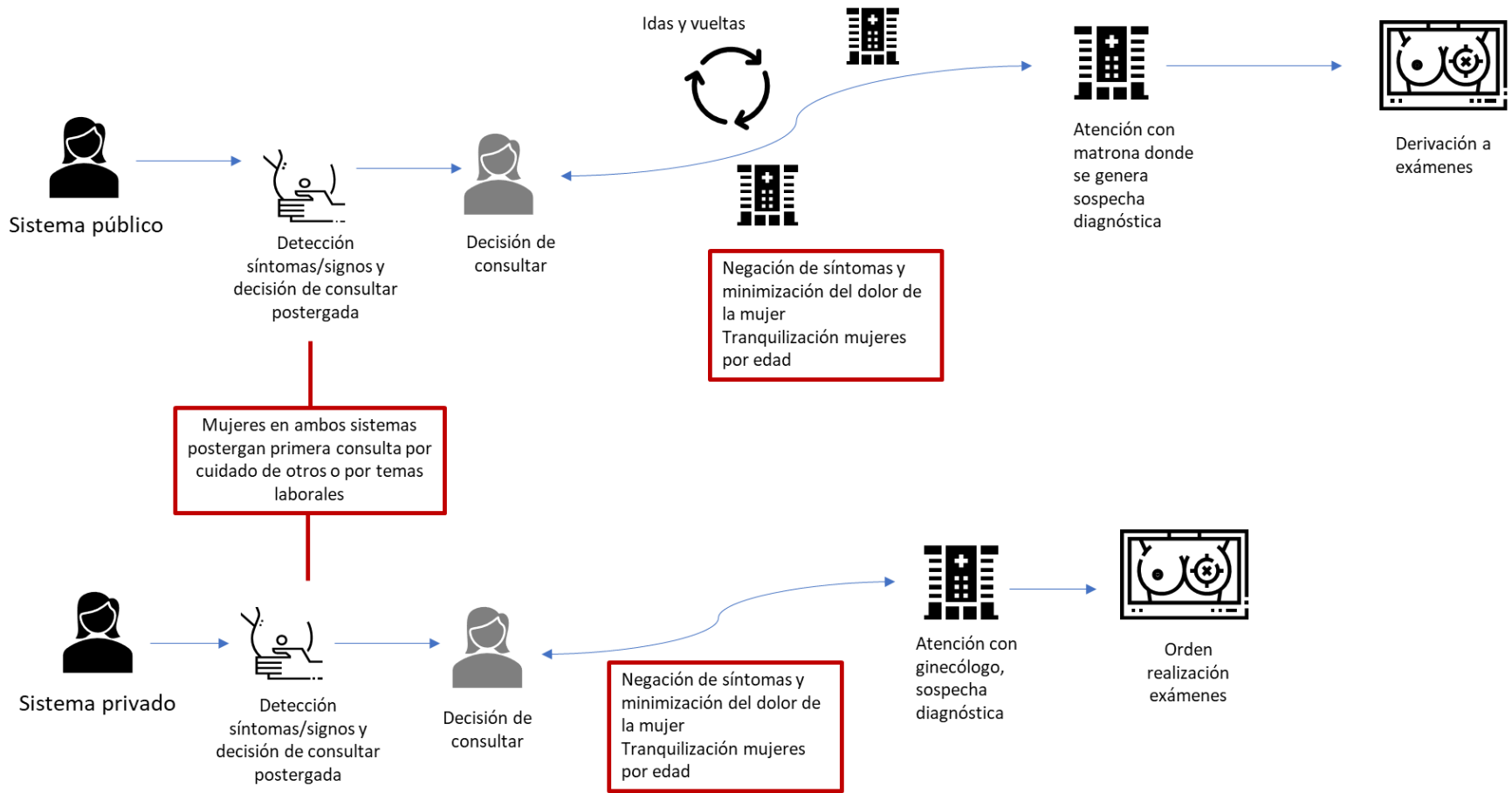
Por último, los participantes no mencionan **necesidades** específicas para esta etapa, pero a partir de los relatos se puede identificar que la **educación, la prevención y la promoción en cáncer de mama con foco en mujeres jóvenes considerando su ciclo vital** es una necesidad importante de abordar para reducir la demora en consultar que se produce en esta primera fase de la trayectoria terapéutica. A su vez, una persona significativa agrega la necesidad de educar a la población en general, pensando en familiares, amigos de personas con y sin diagnóstico de cáncer de mama:

*“Entonces quizás falta así como promocionar un poco más estas instancias de educación que, bueno, solamente de repente pasa como, ya, el día mundial del cáncer de mama, ya, ahí nos llenamos de afiches, ya, cómo es la auto palpación, pero en el día a día debería estar como esta promoción de cuidarse, de tocarse, de que no necesariamente yo tengo que tener cáncer para saber meterme a una charla educativa de cuáles son los cuidados, porque tenemos la realidad o todos tenemos, yo creo, a algún familiar o alguien. Creo que falta como promover más un poquito esa parte de las charlas educativas y todo, faltan como instancias de educar a las personas.”*  
(Pe19,F,Amiga)

**Tabla 5.** Necesidades durante primera fase trayectoria

<b>Necesidades</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>➤ Cambiar el foco de la educación, prevención y promoción en cáncer de mama hacia mujeres jóvenes en relación a su ciclo vital.</li><li>➤ Educación que se extienda más allá de las personas con diagnóstico de cáncer de mama.</li></ul>

Figura 9. Diagrama resumen de primera fase trayectoria



## Segunda fase: exámenes, confirmación diagnóstica y decisión terapéutica

### Realización de exámenes

La segunda fase consiste en la realización de exámenes para llegar a la confirmación diagnóstica y a la decisión terapéutica. Las pacientes del sistema público tienden a seguir un recorrido definido: luego de que en la atención primaria la matrona de la orden para el examen de mamografía y ecografía mamaria, son derivadas a un hospital para atenderse con un profesional en patología mamaria, quien solicita otros exámenes para llegar a la etapificación del cáncer y entregar un diagnóstico que permita definir el tratamiento a seguir. En el caso de las usuarias del sistema privado, el profesional que las atiende, que por lo general es un ginecólogo, les indica que deben pedir hora con un especialista en oncología mamaria, profesional encargado de solicitar nuevos exámenes de profundización. En esta fase **se profundizan las diferencias entre el sistema público y privado en cuanto a la disponibilidad de horas para los exámenes, los tiempos en que están los resultados y la disponibilidad de oncólogos; siendo más expedito en este sentido el sistema privado.**

Por tanto, en el sistema público los profesionales de la salud entrevistados indican que las principales **barreras y cuellos de botella que se generan en esta fase tienen relación con el acceso a los exámenes imagenológicos**, a saber: escáner, ecotomografías, mamografías y resonancias. Entre algunos motivos señalados, se encuentra que no en todos los hospitales cuentan con los especialistas que realicen estos exámenes. Esto a su vez, tiene relación con la capacitación de los profesionales para la adecuada ejecución de estos exámenes, aspecto que se considera ha mejorado en el último tiempo. No obstante, una profesional de la salud advierte sobre la diferencia de los tiempos entre sistemas, donde señala que en el sistema público la ecotomografía mamaria puede demorar más de 45 días, mientras que *“en el sistema privado, uno generalmente lo que hace es hacer la ecotomografía el mismo día o al otro día”* (PrS2,F,Privado). Debido a esta barrera y cuellos de botellas en los exámenes, las mujeres **transitan hacia el sistema privado para agilizar estos exámenes, lo que implica un alto gasto de bolsillo** para las usuarias.

*“Como barrera...sería el acceso, en el sistema público por lo menos, a las imágenes: escáner, eco, resonancias. Eso es un cuello de botella enorme, es lejos uno de los más complejos, por lo menos en este hospital. Pero no creo que sea muy distinto en otros centros. Yo creo que muchos pacientes deben desembolsar de su bolsillo grandes cantidades de dinero para apresurar estos procesos. Yo creo que la parte del acceso a las imágenes para etapificación o para poder llevar a cabo, tomar una decisión sobre una conducta terapéutica, es lo más complejo.”* (PrS11,F,Público)

*“Cuellos de botella es la realización de los exámenes. Lo que pasa es que igual no todos los hospitales cuentan con mamógrafos. No todos los hospitales cuentan con especialistas que hacen ecotomografías mamarias. Por lo tanto, muchos servicios compran servicios fuera en distintos centros radiológicos de las mismas regiones. Por ejemplo, en Melipilla hay un centro radiológico que hay un convenio, por tanto, la paciente llega para allá. Y eso tiene que ver, digamos, no sólo de tener el acceso, tienes que tener la capacitación de las personas que hacen estos exámenes también tiene que ser buena. Ahora, eso se ha mejorado muchísimo.”* (PrS2,F,Privado)

*“Pero, los cuellos de botella, que son imagenología, ¿ya?... para los exámenes diagnósticos y quimioterapia. Oncología médica en este caso. La demora en sí viene a ser en que puedan asignar una hora para estos exámenes, por la alta demanda de pacientes que hay con sospecha.”* (PrS1,F,Público)

*“En nuestras pacientes, todas son del área pública, de Fonasa... muchas acuden al sistema privado para poder hacer la parte de sospecha del diagnóstico, porque el tiempo de demora acá en la red pública es principalmente en el área de hacerse los exámenes. Las horas de mamografía, esas son escasas en APS, las ecomamarias también. Y acuden a centros de forma particular. Es el gran esfuerzo que hacen las pacientes y ahí pueden hacerse su examen. Entonces tenemos una mezcla de demoras en los tiempos y una mezcla en una paciente que está tanto en el sistema privado, como en el sistema público.” (PrS10,F,Público)*

Un aspecto interesante que se releva en una entrevista es la **tranquilización que se da a las mujeres jóvenes durante este periodo de exámenes, que puede llegar a ralentizar este proceso que debe ser lo más rápido posible**. En este sentido, desde los profesionales de la salud se sigue apelando a la figura de la “mujer joven sana” en donde, para tranquilizar a las mujeres ante la sospecha de cáncer, se les comenta que los exámenes son para descartar algo grave. Entonces, como comenta el profesional de salud, *“la persona se va medianamente tranquila, no salgo con esta sensación en el pecho de que tengo que hacerme este examen ya”* (PrS4,M,Público).

Los profesionales y pacientes advierten respecto a la **calidad de los exámenes como la mamografía**, la cual **varía dependiendo del centro de atención**. Esto constituye otra **barrera para el proceso de diagnóstico**, ya que cuando las mujeres llegan a un centro con exámenes que son cuestionados por su calidad por los profesionales del centro donde se diagnosticará a la usuaria, esto implica realizar los exámenes nuevamente, **extendiendo el tiempo del proceso diagnóstico**. Los profesionales de la salud comentan sobre algunos elementos que provocan esta variación en la calidad. Un aspecto es que no existen indicadores de calidad para la mamografía, por lo que no existen las herramientas para fiscalizar que una mamografía sea digital y no análoga. En este sentido, cuando desde la atención primaria se compra el servicio de mamografía a un privado, no hay certeza sobre la calidad de éste. O, se escogen los servicios más económicos para abordar una mayor cantidad de personas. En palabras de un entrevistado:

*“Lamentablemente, indicadores de calidad no tenemos. No existe, ponte tú... creo que hay una norma de calidad de la mamografía que está ahí durmiendo hace como 8 años. Entonces hoy día no tenemos como fiscalizar que una mamografía sea digital y no análoga, por ejemplo, porque no tenemos una normativa que lo sustente. Porque probablemente nuestro sistema si hay digitales, pero cuando tú, Atención Primaria, compras a un privado, no sabes a quién estás comprando. O sea, yo sí, pero me sale más barato, ponte tú, el centro médico de la esquina que tiene un mamógrafo análogo que el otro que es más que tiene así como la última tecnología. Y como me sale más barato, le puedo hacer más gente. Entonces sí, yo creo que sí.” (PrS10,F,Público)*

*“Cuando tú vas a hacerte un examen lo tienes que pagar y después de reembolsan, entonces igual tienes que tener el dinero. Porque, nos pasa además, que se ha hecho exámenes acá y después allá dicen no, tienes que repetírtelos acá. El doctor nos explicó que como te pasan así como una eco, depende mucho de la mano y de la precisión del doctor, entonces dijo, no confío...no son buenos los de allá, entonces te lo tienes que hacer acá en la clínica. Entonces eso también, o sea, al final en región, pareciera ser que todo siempre es más malo.” (Pe17,F,Amiga)*

Un momento donde se genera una **demora importante** que extiende esta fase de la trayectoria **en el sistema público**, son los **tiempos que se dan entre el resultado de la mamografía y el procedimiento para hacer la biopsia, como también el tiempo para la entrega del resultado de la biopsia**. En este punto, las **pacientes suelen desconocer que se deben cumplir plazos establecidos por el GES y que pueden reclamar para estos se cumplan** mediante la derivación a segundos prestadores. Esta información suele ser entregada a las pacientes por organizaciones de la sociedad civil, quienes cumplen un rol de guiar a las pacientes en estos procesos de alta incertidumbre para las mujeres.

Abordar y actuar sobre la demora de los exámenes, en particular de la biopsia, es un aspecto relevante, ya que el cirujano de mama requiere de la biopsia para realizar el diagnóstico, por lo que en este examen las pacientes también suelen acudir al sistema privado y desembolsar dinero de sus bolsillos para poder llegar de manera oportuna a la confirmación diagnóstica. Cabe destacar que durante este proceso la paciente también se va realizando de manera paralela, distintos exámenes según la solicitud de los profesionales de la salud. Esto dependerá de cada caso, por ejemplo, en las situaciones en las que existe una alta sospecha de cáncer, se solicita de manera anticipada un escáner para etapificar.

*“Otra brecha, demora o enlentecimiento se da entre que tenemos la mamografía y tenemos el procedimiento para hacer la biopsia y entre el procedimiento para hacer la biopsia y la entrega del resultado de esa biopsia, porque a pesar de que los plazos están garantizados, muchas pacientes no saben que pueden apelar a esos plazos cuando hay demora, ni como se hace, ni donde hay que acudir. Entonces lo terminan diciendo por redes sociales, ponte tú, o preguntándonos a nosotros por Instagram o qué sé yo. No saben que tienen que ir al OIRS, no saben que pueden reclamar, no saben que las pueden derivar a un segundo prestador.” (PrS6,F,Privado)*

*“Para obtener la biopsia, que es la que finalmente nos da el diagnóstico, eso también demora. Trae eco de por medio, hay una eco no solamente de la mama, también comprende la zona axilar. Y eso se solicita y es otro tiempo de espera más, es otro esfuerzo que hacen los pacientes para poder costearse esto de forma particular. También está el scanner que le piden para etapificar, en el caso si es muy evidente la sospecha de cáncer. Se puede adelantar con escáner, para etapificar, para ver si es que está localizado, si es que compromete ganglios, si es que toma la decisión de hacer solo una punción o hacer la biopsia core, o hacer de lleno una cirugía oncológica. Y eso es tiempo. Tiempo de pabellón también o tiempo de hacer el procedimiento. Y después de esto, tenemos la confirmación diagnóstica que, por lo menos acá, el tiempo de que se realice el procedimiento y se obtiene el resultado de la biopsia son aproximadamente 15 días, dos semanas.” (PrS9,F,Público)*

*“La etapificación es horrible. Hay hospitales que le piden la etapificación y no la tenemos hecha y el paciente ya se operó, nos llega a la radioterapia y le partimos la radioterapia sin la etapificación todavía porque no lo han llamado... y si se llega a echar a perder un equipo, olvídate”. (PrS3,F,Privado)*

*“Me derivaron en diciembre-enero y me vieron. Me vieron y me mandaron a hacer todos los exámenes, se demoraron harto en hacerme los exámenes, enero-febrero me tuvieron así haciendo muchos exámenes, me hicieron eco, mamó, biopsia, resonancia, scanner, todo. El 3 de marzo me llaman y me dicen que tengo médico y voy y resulta que habían salido malo mis exámenes, la biopsia había arrojado que tenía un cáncer de mama en etapa 3.” (Pa4,F,Público)*

*“Pero todo iba a depender de lo que se encontrara en la biopsia. Resulta que tenían lista de espera para la biopsia, estábamos en plena pandemia, entonces se demoraron, pucha eran como 45 días que yo tenía que tener una resolución por el GES, que gracias a las fundaciones, a la corporación, que te asesoran, te dicen estos son los plazos, gracias a eso supe, llamé a Fonasa, fui a Fonasa y altiro, pucha pasaron como 2 semanas y ya tenía un segundo prestador que fue la FALP.”*  
(Pa6,F,Público)

*“Yo empecé altiro de forma particular con la biopsia y la resonancia con contraste, entonces ahí yo gané casi un mes, un mes y medio de tiempo digámoslo así, porque a mi recién en noviembre me llamaron por el GES, entonces ese fue el tiempo que yo gané entre comillas porque si me decían recién en noviembre tuve hora, me iban a hacer la biopsia recién a fines de noviembre y en enero-febrero me hubiese operado, en cambio yo me operé el 10 de diciembre.”*  
(Pa18,F,Público)

Otra barrera que identifican los profesionales de la salud entrevistados y algunas pacientes, tiene que ver la **gestión y administración de los centros médicos**. En relación a los exámenes como la mamografía, los profesionales comentan que la oferta existe, no obstante, no está bien gestionada. Indican una problemática relevante, que tiene relación con que la **gestión es operador dependiente, lo que genera un funcionamiento desigual entre centros de atención y también hacia las pacientes**, en relación a la disposición de los médicos, administrativos, enfermeros, entre otros. Sumado a lo anterior, a partir de la **experiencia de las mujeres jóvenes, se observan elementos de trato con las pacientes por parte de funcionarios que, desde su perspectiva, generan barreras debido a que sienten un trato diferenciado por su edad, lo que deriva en una sensación de cuestionamiento constante hacia ellas**. En este sentido, una usuaria comenta que previo a la realización de exámenes debió firmar varios protocolos dado que, por edad, no están consideradas dentro del grupo de riesgo, lo que bajo su percepción son elementos que generan más retraso en el proceso. Esto evidencia la invisibilización que existe en el sistema de salud de la mujer joven y de la posibilidad de que enfermen, prevaleciendo la concepción de “mujer joven sana”.

*“Mira, yo creo que la gestión. No tiene nada que ver con prestaciones, pero yo creo que ese es uno de los tremendos problemas, la gestión, porque oferta hay... de mamografía, de muchas cosas hay oferta, pero no hay gestión. Por lo tanto, la gente se te pierde.”* (PrS10,F,Público)

*“Como funcionan los centros es súper operador dependiente. En el fondo, cuán disponible se muestre ese médico, esa médica o la enfermera, cuán cercana está para que tú puedas hacer las consultas, para poder decirle que no te han llamado, para...en el fondo, también tiene mucho que ver con las personas. En el sector privado también. Y eso también hace mucho las diferencias con los centros, porque hay centros que uno, ponte tú, tenía como en súper buena opinión y súper buena percepción y cambiaron los directorios o cambiaron las jefaturas, la unidad de patología mamaria quedó a cargo de otra gente y está funcionando completamente distinto.”*  
(PrS6,F,Privado)

*“Me hice los exámenes en algún comienzo acá, tuve que firmar varios protocolos por ser menor de 35, es como si tú eres menor de 35 no estas en un grupo de riesgo entonces no te puedo hacer los exámenes, pero si quieres hacértelos tienes que firmar un cierto tipo de consentimiento en que dice que estas expuesta a radiación, entonces obviamente igual esas son limitantes, para que uno no se pueda realizar sus exámenes o que sea más demoroso el proceso, entonces claro que es distinto cuando eres joven, porque al no estar en ese grupo de riesgo, tienes que seguir*

*protocolos como adicionales a los tradicionales para poder hacerte simplemente tus exámenes.” (Pa10,F,Público)*

*“Siempre me cuestionaron, siempre me cuestionaban, pero eran como puras personas del cargo administrativo, porque cada vez que iba, claro eso como que todo está como separado las secciones como de cosas, entonces obviamente la gente que va como a esas cosas es como de más de edad. Entonces claro, yo joven con pelo así bien arreglada, era como no creo que esta niña está enferma, capaz que viene no sé a qué, entonces como que siempre me pedían muchos documentos cada vez que pasaba, a ver muéstreme su carnet, miraban la hoja, ah sí, pase, siempre fue como así.” (Pa13,F,Público)*

### *Confirmación diagnóstica*

Luego de que las mujeres tienen los resultados de sus exámenes, se les entrega la **confirmación diagnóstica** a través de un cirujano de mamas. Este es un momento de vulnerabilidad e incertidumbre para las pacientes y sus personas significativas, por lo que la forma en que se entrega el diagnóstico marca profundamente a las mujeres y sus acompañantes (en el caso de quienes entran con su persona significativa). Las mujeres que tienen malas experiencias con los médicos debido a comentarios inadecuados o poco empáticos comentan que solicitan un cambio de profesional, lo que puede sumar aún más tiempo a la trayectoria de las pacientes. En este sentido, **la manera en la que se entrega la información y el trato con la paciente es fundamental para generar una buena relación médico-paciente, lo que influirá en la continuidad y los tiempos en los que se desarrolla el proceso terapéutico.** En la misma línea, es relevante la forma en la que se entrega la información sobre los pasos a seguir, ya que en esos momentos las pacientes sienten que no logran retener lo que les dicen al ser mucha información en una instancia que es dolorosa emocionalmente debido a que se asocia el diagnóstico de cáncer a muerte.

*“Incluso en un momento mi amiga le dice “pero es benigno o es maligno” y se pone a reír la doctora y dice “es maligno sino no estaríamos aquí.” (Pa20,F,Público)*

*“¿Entonces dije ya, y acto seguido el doctor me dice “bueno tú tienes hijos?” no le digo, pero estamos en planes para...me dijo “too late” y me dieron ganas de cachetearlo, le dije “sabe usted no tiene idea de por qué no he tenido hijos, cuido a mi mama de hace como 10 años” y usted no puede decir como esa expresión, me dio mucha lata. No quería llorar tampoco, porque cuando me dijo “no te puedes embarazar” para mí fue peor que el diagnóstico de cáncer, porque estábamos en planes y yo ya tenía 40 años entonces era como en 2 años no te puedes embarazar, eso fue muy fuerte.” (Pa5,F,Público)*

*“Era demasiada información en ese momento, no la procese, fue dolorosa, mi mamá estaba conmigo, no sabía cómo contarle a mi hijo, porque decir cáncer es decir muerte, la gente se asusta mucho, lo asocia inmediatamente a esa palabra, yo ahora la nombro, pero en ese momento yo no lo nombre en ningún episodio de mi vida, me lo tomé con mucha calma como te comentaba y me aferre mucho a mi fe, a meditar porque como te comente soy instructora de yoga, y eso me ayudó a sostenerlo.” (Pa17,F,Público)*

*“Me mandaron a mi hospital de origen, que pucha yo no quería estar ahí porque la doctora fue súper fría, súper...bueno no soy la única, hartas personas que se han atendido en ese hospital me han dicho lo mismo, o sea tiene cero empatía, te lo tira todo con balde de agua, que pucha ojalá pudiera mejorarse eso, de decirle a una paciente, altiro mandarla, mandarla a un psicólogo,*

*mandarla al psiquiatra, porque es super duro, a pesar de que pucha, la gente ya no se está muriendo de cáncer, es una sentencia para mí, lo tomé así, pucha tengo una fecha de caducidad, que en algún momento sabemos que nos vamos a morir." (Pa11,F,Público)*

*"Mira yo creo que primero es como, no sé qué la persona sea tratada con humanidad, que el diagnóstico sea dado de una manera correcta ¿no cierto?, hay formas de dar un diagnóstico y hay formas de dar un diagnóstico, que sea dado de una manera humana, luego que el tratamiento que viene a continuación sea llevado, no sé cómo explicarlo de una forma correcta, que cuando la persona vaya se le dé claramente, se le informe correctamente cuáles va a hacer las consecuencias del tratamiento, lo bueno y lo malo." (Pa15,F,Privado)*

Una vez se les entrega el diagnóstico, en algunos casos los especialistas solicitan exámenes de extensión, donde se repiten las mismas barreras mencionadas anteriormente respecto al acceso a exámenes. Esto genera que varias pacientes del sistema público los realicen en el sistema privado para acortar tiempos y así poder pasar a **comité oncológico**, donde se define el tratamiento que seguirán y ser derivadas a oncología. En este momento, se puede generar otra **barrera, particularmente en el sistema público, que tiene relación con conseguir la primera hora con el oncólogo/a**. Los profesionales entrevistados indican que en la actualidad existe una **importante falta de subespecialistas en oncología**, por lo que las pacientes deben ser derivadas a un segundo prestador. Entre las razones que entregan para explicar la falta de subespecialistas, explican que hay un tema de base en cuanto a la extensa formación, ya que deben ser *"médico general, luego ser especialista en medicina interna y luego estudiar dos años más para la subespecialidad"* (PrS5,M,Público). Debido a que son muchos años de inversión, son pocos quienes escogen dicha subespecialidad. A su vez, un profesional advierte que existe falta de interés en las personas que estudian medicina por esta subespecialidad.

*"Muchas veces muchas de nuestras pacientes después de pasar de la Unidad de Patología Mamaria, porque cuando... hay que entender que oncología no diagnostica cáncer de mama, quien hace el diagnóstico son los cirujanos de mama. En la especialidad, oncología es una subespecialidad. Y una vez que ya completan ese proceso de diagnóstico, se presenta a un comité oncológico y allí, dadas las circunstancias, si necesita tratamiento son derivadas a oncología. Mi experiencia personal, creo que llegan más atrasadas las mujeres que son premenopáusicas." (PrS5,M,Público)*

*"El déficit de los oncólogos tiene que ver también con la formación de ellos. Lo que pasa es que la formación es demasiado larga. Por ejemplo, los oncólogos que hoy día se reciben de médico, estudian 3 años de medicina interna y después otros 3 años de oncología. Piensa tú, o sea, son muchos años de inversión y, por lo tanto, son pocos. Y hay poco interés también." (PrS2,F,Privado)*

*"Yo creo que lo primero, o sea, hoy tenemos una barrera importante que es la falta de especialistas. Especialistas, no de subespecialistas... perdón, de subespecialistas, de oncólogos. Entonces hoy muchas de las pacientes, y por eso son muchas derivadas a segundo prestador, están atrasándose o están encontrando escollos al momento de su trayectoria en su primera hora con oncólogo o con oncóloga." (PrS5,M,Público)*

*"Pasó como 1 mes más o menos, como 20 días o un mes más o menos cuando me llamaron para darme una hora con una doctora, con la oncóloga, entonces, en el Hospital de la Florida." (Pa9,F,Público)*

*“Yo cuando terminé el tema de los exámenes y fui a pedir la hora a la oncóloga o oncólogo me dijeron que había para 2 meses más y yo le dije que no podía esperar 2 meses, que el AUGE ya estaba por vencerse, y me dijeron que ella no podía hacer nada y fui a reclamar a Fonasa. Así que fui a Fonasa y la niña me dijo que efectivamente el plazo ya se había cumplido así que me derivaron a un segundo prestador.” (Pa3,F,Público)*

Un aspecto que precisa un entrevistado, tiene que ver con que, si bien en el **sistema privado existen pocas barreras, también existen demoras y dificultades para acceder a esta primera consulta con el oncólogo**, debido a que no hay muchas horas. Sin embargo, **se resalta que cuando se activa el GES, se soluciona** el tema de la demora debido a que se deben cumplir los plazos. De esta forma, hay pacientes que activan el GES para apurar ciertos procesos, manteniendo la opción de atenderse de manera privada con otros profesionales.

*“En el sistema privado las barreras... hay pocas barreras. Como que en general, yo creo, que hoy día cuesta más llegar a esa primera consulta quizás en la parte privada porque muchas veces no hay tantas horas, pero con el GES eso no pasa. Entonces, con el GES tienen un acceso oportuno a esa primera consulta en la parte privada, siempre. Eso es lo bueno del GES en la parte privada, porque muchas veces, claro, si tú querí verte con alguien en una clínica, una hora tiene pa 3 meses más, pero eso no pasa con el GES.” (PrS3,F,Privado)*

*“Cuando yo espere en ese tiempo siendo particular, tenían que demorarse 15 días y no me daban el resultado, yo paralelamente ahí, el oncólogo de mamas de la católica, me dio una hoja para el GES, para el auge y yo en ese momento lo hice paralelo.” (Pa12,F,Privado)*

*“Llevo la mamografía primera a un ginecólogo primero, me costó, tuve que encontrar a un ginecólogo oncólogo porque no sabía que existían en ese momento, que existían los mastólogos u oncólogos de mamas, no sabía, pensaba que todo se veía con el ginecólogo. Y fui, esto fue...pedí hora en septiembre, octubre y había hora, me costó un mundo conseguir hora, me costó un mundo, en el particular igual, un mes, ginecólogo oncólogo.” (Pa12,F,Privado)*

Una vez se define el tratamiento en el comité oncológico, según los profesionales de la salud, la trayectoria de las usuarias comienza a suceder de manera más oportuna y acorde con los tiempos definidos por GES, en particular en el sistema público que hasta este punto presenta diversas barreras que extienden el proceso. No obstante, se advierte que los tiempos son distintos entre el sistema público y privado, y a su vez dependerá de la región en la que se encuentre la paciente y si es que vivió el proceso durante la pandemia.

*“Una vez que se decide el tratamiento en esta junta médica, en este comité oncológico, en general no pasa tanto tiempo hasta que parte el tratamiento efectivo. Pero obviamente los plazos son súper distintos para el sistema público, pal sistema privado, pal sistema público con y sin pandemia y depende de qué región y qué lugar vive.” (PrS7,F,Privado)*

*“Después cuando los tratamientos ya están indicados, ahí corren los plazos GES. Entonces, desde que el comité dice "ya, ahora va a radioterapia", ahí es un mes. Y si no se cumple ese mes, algo que es súper bueno, que es como un facilitador como importante es que cuando no se cumplen los plazos GES, ese reclamo a Fonasa que hace el paciente es súper efectivo porque en 2 días, 3 días, ya lo han visto en otro lado.” (PrS3,F,Público)*

## Decisión terapéutica

En este momento, donde se le informa a las mujeres sobre el **tratamiento a seguir** definido por el comité oncológico, los profesionales de la salud identifican que **a las pacientes les falta mucha información sobre los tratamientos**, dado que existen pocos canales de difusión sobre estos. Junto con la poca difusión de la información, los profesionales precisan que en las consultas no alcanzan a explicar los tratamientos con detención, por lo que finalmente **no se genera una educación al paciente y a sus personas significativas**. A su vez, los entrevistados señalan que influye el nivel educacional de la paciente al momento de formular preguntas sobre los tratamientos, pero también reconocen que se encuentra vinculado con la **relación vertical que se genera entre médico-paciente**. Por el lado de las pacientes, éstas señalan una importante diferencia en la consulta cuando los médicos se toman el tiempo de explicar y responder consultas, elemento que les otorga tranquilidad.

*“Lo otro es que, depende también del nivel educacional mucho, pero se informan poco como sobre los tratamientos. Hay pocos canales para informarlos, entonces como los tiempos de consulta son tan cortitos, en el fondo no se resuelven como ninguna de las dudas que tienen los pacientes. Pero no existe como una, como educación al paciente y los pacientes tampoco como que piden mucho eso. Entonces por desconocimiento de repente, también hacen... como que no preguntan o tienen como preguntas más prácticas, más de cuál es el tiempo, cuántas sesiones son de radioterapia. Pero no, yo creo que también ahí es por el nivel educacional sobre todo, pero no hay como un... es una relación todavía como muy vertical entre el médico y el paciente, siento.”*  
(PrS3,F,Público)

*“Ella personalmente fue como buena, no sé muy atenta conmigo, yo ese día fui sola con una amiga y me trato de explicar todo con peras y manzanas, más que doctora fue como amiga, nunca tuve como dudas ni problemas, quizás si algunas cosas no las pregunte fue porque estaba nerviosa nomas, pero me dijo casi todo que yo me acuerde, no sé si me ha faltado algo.”*  
(Pa1,F,Otro)

*“Esa noche no dormí nada y a las 8 y media teníamos la hora con el oncólogo y ahí fuimos y ahí me enteré que existen distintos tipos de tumores, distintos tipos de marcadores, que dependiendo del tipo de tumor y las características del tumor existen distintos tratamientos, me explicaron que algunos eran hormonales, que algunos otros no eran hormonales, pero los que no eran hormonales eran muy raros que son los triple negativo que si bien no tienen tratamiento son muy sensibles con la quimioterapia y me explicaron todas las cosas. Ese mismo oncólogo que fue con una super buena recepción de ese oncólogo, fue un muy buen profesional en el sentido de que me explicó todo, me explicó que esto estaba en el GES, como funcionaba, me explico los pasos.”*  
(Pa15,F,Privado)

*“Así que me llamaron de la católica y ahí otra cosa, o sea el doctor que me empezó a ver me explicó todo de mis exámenes, yo llegue como con 6 exámenes, ¿me preguntó si entendía que significaba?, le dije como que sí y no. Entonces me lo explico todo, me dijo que mi tipo de cáncer era super agresivo porque yo tengo el triple negativo Me dijo que no quería asustarme pero que tenía que empezar si o si con quimio altiro, si hubiera sido por él, al día siguiente habría partido con quimio.”* (Pa3,F,Público)

*“Ahí me derivó con un oncólogo, sólo oncólogo y él llevó el tratamiento de las quimios, me explicó cómo hacían las quimios, qué me iban a administrar, pero con él me pasó que siempre tuve dudas, como que me pasa mucho que también siento que quizás están tan acostumbrados a ver pacientes oncológicos que utilizan términos o creen que la gente sabe de lo que están hablando*

*y yo se mucho porque he leído, pero si no fuese así yo no sabría nada, en ese momento uno dice sí, sí, sí, pero en verdad te vas con muchas dudas.” (Pa1,F,Otro)*

**Tabla 6.** Barreras y cuellos de botella segunda fase trayectoria

Barreras y cuellos de botella	
➤	Escasez de horas para exámenes y para médicos en el sistema público, bajo número de oncólogos en el país.
➤	Acceso a exámenes imagenológicos en sistema público.
➤	Gasto de bolsillo para mujeres que transitan del sistema público al privado para realización exámenes.
➤	Variación de la calidad de los exámenes dependiendo del centro de salud. Esto puede implicar repetir exámenes y generar más gasto de bolsillo.
➤	Extensos tiempos para la entrega de resultados de los exámenes en el sistema público.
➤	Desconocimiento de pacientes de plazos establecidos por el GES.
➤	Gestión y administración de los centros de salud son operador dependiente, lo genera una atención desigual entre centros.
➤	Cuestionamiento de funcionarios de los centros médicos hacia las pacientes por su edad.
➤	Entrega de información y trato al paciente de manera poco empática.
➤	Falta de información y educación al paciente y personas significativas sobre los tratamientos.
➤	Relación vertical entre médico-paciente.

Si bien esta fase de la trayectoria terapéutica está marcada por diversas barreras y cuellos de botella, los participantes identifican algunos elementos que funcionan como **facilitadores del proceso**. Uno de los más importantes para los entrevistados, es la **entrega apropiada y oportuna de información, no sólo sobre los tratamientos, sino que también sobre la activación y funcionamiento del GES**. Esto es particularmente relevante para las mujeres que inician su trayectoria en el sistema privado, donde a algunas mujeres no se les comunica que pueden activar el GES. Un profesional de la salud señala que esta información se debe entregar de manera adecuada a las personas, ya que en muchas ocasiones quienes buscan guiar a los pacientes en torno a este proceso de activación GES y la hoja de ruta a seguir, termina por desorientar más a las pacientes.

*“Entonces me vio, me explicó el tema del AUGE porque eso como que no sabía muy bien el tema del AUGE, que el cáncer de mama era cubierto por el auge para que no siguiera gastando, porque yo al principio como que hice todo particular, así que fui al consultorio, porque el doctor me dijo ‘tiene que ir al consultorio y decir que necesita una hora ya’”. (Pa3,F,Público)*

*“Y facilitadores, creo que uno de los grandes facilitadores dentro de este proceso, de los pacientes, es el conocimiento. El conocimiento que puedan tener de su patología, de lo que es el GES, de las cosas que se pueden otorgar, las que no, qué es lo que puede hacer él para poder llevar a cabo este proceso de la forma más expedita. Y bueno, eso también, el desconocimiento es una parte, una barrera también bastante importante.” (PrS9,F,Público)*

*“Muchas veces la gente que orienta en esto, la desorienta más, ¿ya? Entonces nosotros ya llevamos mucho tiempo entonces sabemos... “mire, la hoja de ruta es la siguiente”, así como con*

*peras y manzanas, que calme a los pacientes, lo que tiene que hacer, dónde tiene que ir a activar.”*  
(PrS8,F,Privado)

*“La desinformación de las personas que te atienden en el GES, porque uno parece pelota, va para allá, va para acá, va para allá y ¿será así? una persona te dice no si es así, y otra no si no es así, entonces al final tu eres el jamón de sándwich ¿cachai? en ningún momento, no hay nadie que corte el queque, es lo tuyo contra lo de ellos.”* (Pa18,F,Público)

En línea con la importancia del conocimiento sobre el GES, los participantes mencionan que, una vez activado el GES, un **facilitador relevante es que permite exigir el cumplimiento de los plazos. Cuando no se cumplen, valoran que el reclamo en FONASA es muy efectivo**, ya que, una vez hecho el reclamo, máximo a los tres días la paciente ya tiene un segundo prestador donde continuar su trayectoria. Otro aspecto que se destaca del GES por parte de una persona significativa, es que alivia la carga económica del núcleo familiar.

*“Y si no se cumple ese mes, algo que es súper bueno, que es como un facilitador como importante es que cuando no se cumplen los plazos GES, ese reclamo a Fonasa que hace el paciente es súper efectivo porque en 2 días, 3 días, ya lo han visto en otro lado.”* (PrS3,F,Privado)

*“Si yo creo que igual como tratar de inculcar eso para que la gente se informe y no la pasen a llevar, porque en el sistema público la gente espera, espera, espera y se muere y al menos como yo estoy informada puede aspirar a un segundo prestador y alguien que me atendiera bien, como deberían atender en todos lados.”* (Pa3,F,Público)

*“Lo otro que ha sido, por lo que también yo digo que ha sido bueno, porque jamás la han peloteado, siempre le han dado su calendario para sus tratamientos, sus exámenes, sus atenciones médicas, y hasta el día de hoy siempre se han cumplido y, bueno, lo otro que podría ser es que el GES cumple un rol bien importante en esto, que también está cumpliendo con aliviar la carga económica, yo diría que eso, desde mi punto de vista es muy importante.”*  
(Pe20,M,Marido)

Otro facilitador que destacan los participantes, son las **redes de apoyo que tienen las pacientes**, que pueden estar conformadas por sus familiares o personas significativas, como también por el equipo de salud donde se atienden. En este sentido, se destaca desde el acompañamiento que realizan funcionarios de los centros médicos, hasta los familiares o personas significativas. Por la **parte administrativa o de funcionarios de la salud, un aspecto importante de su involucramiento en términos de apoyo y acompañamiento, es que pueden alertar a tiempo sobre pacientes que deben ser priorizadas en su atención según el avance de la enfermedad**. En línea con esto, un profesional menciona que, ante los casos de cáncer de mama en mujeres jóvenes, se hace el esfuerzo de agilizar y priorizar su atención oncológica, dado que saben que el cáncer suele ser más agresivo en este grupo etario y también, porque los diagnósticos suelen ser en estadios avanzados.

*“Tenemos una funcionaria administrativa que conoce todos los procesos al revés y al derecho...y la verdad es que ella funciona como un ente facilitador para las pacientes, porque conoce cada caso. Ella cumple más que una función de secretaria, en realidad, porque no tan solo te ayuda en la parte administrativa, sino que también te ayuda en ciertos procesos clínicos. Por ejemplo, de saber que está el resultado de un scanner, por ejemplo, y sabe que hay que darle prioridad a esa paciente porque ya está el resultado. O sabe reconocer si es que, de pronto, le echó una mirada rápida a un examen... y te entrega para que tú lo revises y sepas de que este resultado no salió*

*como esperábamos. Entonces, ella sabe que hay que darle la prioridad a la hora de control.” (PrS1,F,Público)*

*“Yo creo que las redes de apoyo sí. Las redes de apoyo, que el paciente cuente con redes de apoyo es súper importante, como un facilitador.” (PrS8,F,Privado)*

*“Acá hay otro contexto, hay una, como necesidad de que esa persona se vea. Pero está ese...efectivamente las jóvenes se mueren más rápido.” (PrS4,M,Público)*

*“Hemos visto que los cáncer de mama que son a pacientes más jóvenes generalmente son más agresivos. Y si la experiencia que nosotros hemos tenido es que las pacientes...hay un término que no sé si está bien utilizado en salud, pero se incendian. ¿Qué significa esto? Que el cáncer invade rápidamente, más cuando son hormonosensibles, porque efectivamente sabemos que esto va ligado al aumento significativo del tumor. Entonces, sí son tipo de pacientes que el manejo son distintos. Nosotros tenemos un tipo de pacientes que son los triple negativo, que son pacientes que tienen más riesgo de que sus quimioterapias se agudicen. Y en ese tipo de pacientes, basado en mi experiencia, lo que tratamos de hacer es priorizar. Priorizarle una hora oncológica, priorizarle una hora de atención, porque sabemos que son pacientes que tienen mayor riesgo.” (PrS5,M,Público)*

**Tabla 7. Facilitadores segunda fase trayectoria**

Facilitadores
➤ Respuesta del GES ante reclamos para el cumplimiento de plazos.
➤ Entrega apropiada y oportuna de información.
➤ Información sobre funcionamiento y activación del GES.
➤ Eficacia de los reclamos en Fonasa para cumplimiento de plazos GES.
➤ Redes de apoyo de las pacientes.
➤ Acompañamiento y apoyo de funcionarios de la salud.

Respecto a **necesidades** específicas que surgen en esta fase de la trayectoria, a partir de lo expuesto vuelve a aparecer como algo transversal al proceso la **necesidad de información, sobre los pasos a seguir, sobre el diagnóstico y sobre las opciones terapéuticas**. Así mismo, aparece como necesidad conocer más sobre el GES, lo que cubre la canasta y sobre los derechos de la paciente, en especial de solicitar un segundo prestador. Otra necesidad que se menciona es la importancia de que se cubra el **asesoramiento genético a las pacientes**, de manera de detectar si lo que provoca el cáncer es una mutación genética, lo cual aportaría a generar conciencia en el grupo familiar sobre los riesgos de tener cáncer de mama. Por lo demás, el asesoramiento genético aporta a determinar el tratamiento a seguir, el cual puede ser más pertinente con esta información.

*“También yo veo que hay un déficit, y existe porque no está identificado todavía, pero en la Ley del Cáncer está incluido el hecho de hacer asesoramiento genético. Y en estas pacientes, que son mujeres jóvenes, debiera haber un asesoramiento genético para ver si esa paciente tiene una mutación genética, en la cual le puede estar provocando el cáncer, lo cual no es menor. Y además de eso, tiene que, digamos... el hecho de hacer una asesoría genética involucra a todo el grupo familiar. Porque tú puedes tener un cáncer de mama en una mujer de 30 años, hay que estudiarla, hacerle el estudio genético y si esa paciente está mutada, hay que tratar a toda la familia. Es*

*decir, ver todos los exportadores de esa mutación que puede provocar un cáncer de mama en un 80%, ¿ya? Tiene un 80% de probabilidad de hacer un cáncer de mama. Entonces tú tomas a esa paciente, una mujer joven... y son muy pocas las que tienen acceso al asesoramiento genético o conocen de esta subespecialidad que debiera estar en todos los hospitales. Hoy día no existe.” (PrS2,F,Privado)*

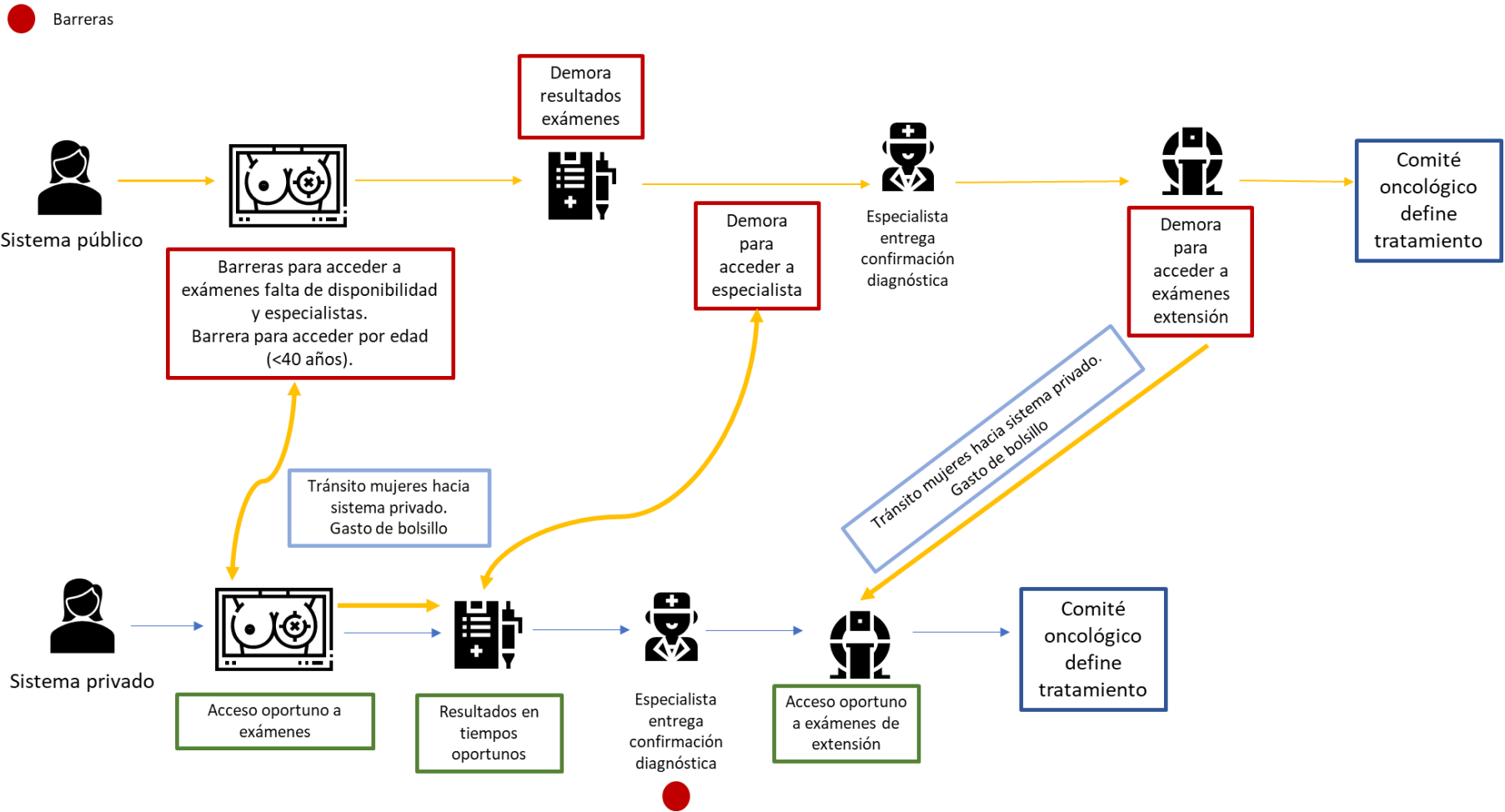
*“En diagnóstico... más o menos 10% de cáncer de mama son por alguna cosa hereditaria, entonces hoy día hay un estudio genético que está ampliamente disponible en todos lados, pero en Chile no, los mandamos a hacer afuera. Pero la toma de muestras en Chile existe en varias partes y no está en el GES. Entonces son como esas cosas que todavía no tienen código por alguna razón rara, que las pedimos hace años y como no tienen un código, no están metidos en el GES tampoco, en la canasta en el fondo. Las pacientes lo tienen que pagar aparte y obviamente... y vale, ponte tú hoy día, 450 mil pesos. Entonces el acceso pa pacientes de hospitales es cero. Pero es algo que es súper útil, que te cambia no sólo los tratamientos, sino que te permite hacer prevención. O sea, tiene un alcance súper bueno, porque se puede diagnosticar a alguien con una mutación genética y podí diagnosticar a los hermanos, a los hijos, antes que les dé el cáncer y hacer prevención realmente.” (PrS3,F,Privado)*

*“Estamos trabajando con todo lo que tiene que ver con, con hacer un poquito de ruido para la cobertura de los test genéticos que no están cubiertos tampoco, es una herramienta super importante a la hora de poder hacer detección, o sea cómo, tomar acciones preventivas y que determinan también tratamientos.” (L2,F,Isapre)*

**Tabla 8.** Necesidades durante segunda fase trayectoria

Necesidades
<ul style="list-style-type: none"><li>➤ Información sobre GES: cómo activarlo y derechos del paciente.</li><li>➤ Información sobre pasos a seguir, el diagnóstico y opciones terapéuticas.</li><li>➤ Facilitar acceso a asesoramiento genético: necesidad de que esté cubierto por el GES.</li></ul>

Figura 10. Diagrama resumen de segunda fase trayectoria



## Tercera fase: tratamiento

### *Inicio tratamiento*

La tercera fase consiste en el inicio y proceso de tratamiento de las pacientes luego de la definición de este a través del comité oncológico. Los **tratamientos dependerán del tipo de cáncer**, por lo que cada paciente sigue un camino distinto en relación a los tipos de tratamientos y el orden en el que se aplican. Así, un profesional explica que en algunos casos se puede comenzar con quimioterapia, en otros con hormonoterapia o radioterapia. Esto de por sí, puede implicar una **barrera en la trayectoria de las mujeres del sistema público, ya que, dependiendo del tratamiento y de la región de residencia o el lugar donde se atiendan, se pueden enfrentar a la falta de oferta o disponibilidad de dichos tratamientos**. Se precisa que la fase de tratamiento es más expedita en el sistema privado, ya que en el sistema público puede demorar hasta 6 meses desde el resultado de la biopsia hasta que comience el tratamiento, mientras que en el privado demora aproximadamente 3 meses. En esta línea, un profesional de la salud expresa que la diferencia entre los sistemas llega a ser “grotesca y abrumadora”, ya que, si bien el GES establece plazos para asegurar un tratamiento oportuno, estos no se encuentran adecuados a la realidad del sistema público.

*“El cáncer de mama hoy en día no siempre se opera primero. Muchas veces se parte con la quimioterapia primero, a veces con hormonoterapia, incluso a veces con radioterapia. Entonces esto ya son barreras de acceso a estos tratamientos que son los óptimos. Esto depende del tipo de cáncer que tú tengas, porque hay muchos lugares de Chile donde no hay radioterapia, tienes que viajar a otras regiones. Y hay muchos lugares de Chile donde no hay quimioterapia y muchos lugares de Santiago y hospitales súper grandes que en este minuto están súper colapsados, en el sentido de que no tiene la posibilidad de iniciar prontamente tratamientos de quimioterapia. Entonces eso nuevamente es una barrera. En el sistema privado, dependiendo de donde te atiendas, esto puede ser un poquito más expedito, un poquito menos expedito. Pero definitivamente es mucho más expedito que hacerlo en el sistema público.” (PrS7,F,Público)*

*“Después, desde que se hace la biopsia hasta que ya se hace un tratamiento como... el primer tratamiento, quirúrgico en general o quimio, puede pasar harto rato desde la biopsia, yo creo que otros seis meses. Entre que hacen todo el estudio de etapificación, imágenes, se presenta en comité y recibe la droga o va a cirugía... más o menos unos 6 meses. Igual ahora está un poco más rápido, pero los últimos 2 años esos eran más o menos los plazos. Y en cambio, en la parte privada son entre que... la mayoría son screening y desde que se hacen el screening hasta que están operadas, deben pasar 3 meses. O que partan su quimio, o sea, es como que la consulta es muy rápida. Se demorarán un mes en tener una consulta y se resuelve todo súper rápido. Las imágenes son, pongámosle un mes más y ya se planifica para iniciar tratamiento en un mes.” (PrS3,F,Privado)*

*“Yo creo que la mayor diferencia, que es una diferencia grotesca y abrumadora, es entre el área pública y el área privada, sin duda alguna. Son pacientes que lamentablemente...son cosas que no están... si bien están garantizadas por ley, pero se adecua también a la realidad hospitalaria. Yo puedo, no sé, en 30 días, supongamos...debes tener la cirugía, pero el hospital puede quizás ofrecerla en 50 días, 60. Y la paciente si bien, como es una patología GES, está garantizada por ley, tiene su garantía de oportunidad, de acceso, de financiamiento, la paciente puede hacer su reclamo a Fonasa y se le otorga un segundo prestador. Pero hay pacientes que no conocen eso. Es importante en algún momento poder lograr una difusión. Versus en el privado que es todo más*

*expedito, porque están los recursos, está tanto el recurso humano como el recurso de infraestructura. Es distinto. Es totalmente distinto una persona que se enferma en el área pública o en área privada, son pacientes totalmente diferentes.” (PrS9,F,Público)*

En torno a estas diferencias, se releva una importante **brecha en términos de recursos entre el sistema público y privado, ya que el sistema privado cuenta con mayor recurso humano y en términos de infraestructura.** Uno de los tratamientos donde se genera un **gran problema de acceso es en la radioterapia, ya que existen pocas máquinas y mucha demanda.** Igualmente, los profesionales señalan que también existen demoras para conseguir un sillón de tratamiento para la quimioterapia. A su vez, como plantea un profesional, *“las listas de espera quirúrgicas son muy importantes destacar en esto, como una barrera”* (PrS10,F,Público). Es relevante señalar, que estas inequidades en el acceso se profundizan en otras regiones que no sean la región metropolitana.

*“En radioterapia también tenemos un problema de acceso, de máquinas de radioterapia. En Chile hay poco acceso a radioterapia, con mucha demanda también de tratamiento, por lo tanto, una paciente desde que se simuló hasta que parta tratamiento pueden pasar 2 meses. Entonces es bien complejo en el fondo, porque los plazos muchas veces están acotados en el GES, pero, aun así, son plazos que son mucho más amplios de lo que uno quisiera.” (PrS8,F,Privado)*

*“El sistema público no está respondiendo la cantidad de recurso humano que debiésemos tener, por ende, la garantía de oportunidad de los tratamientos. Porque yo te puedo tener todo un sistema multidisciplinar bonito, maravilloso, pero si llego tarde, llego tarde. No hay nada que cubra eso. Entonces yo creo que esto hoy no lo está cubriendo.” (PrS5,M,Público)*

*“El que le asigne una hora de primera consulta con un oncólogo y después ya que puedan asignar un sillón de tratamiento para la quimioterapia. Y lo mismo para radioterapia, aunque eso es más bien fluctuante, ¿ya? En ocasiones como que se despeja un poco el tema de inicio de tratamiento de radioterapia y, en otras ocasiones, se dilata un poco más.” (PrS1,F,Público)*

*“De ahí a que inicie, pueden pasar... dependiendo de lo que sea. Si es quimioterapia, se demoran un poco más porque hay déficit de oncólogos médicos en todos los servicios públicos. En cambio, en la parte quirúrgica uno la puede programar prontamente. O sea, puedes demorarte una semana después de haber hecho el comité.” (PrS2,F,Privado)*

*“Yo ahora no trabajo en el hospital, estoy solamente en el área privada y hemos recibido una cantidad de pacientes que son Fonasa, ponte tú, que están en espera de tratamiento, en que llegan a consultar a los servicios privados a ver si tienen acceso o no para poder ser intervenidas previamente. Y ese problema se ahonda aún más en las pacientes de región. O sea, las pacientes de Santiago tienen más posibilidades de tener tratamientos más pronto que una persona de regiones.” (PrS2,F,Privado)*

*“Bueno yo creo que barreras que han sido complejas que yo he tenido que estar encima presionando para que las fechas se cumplan, o sea yo creo que si una persona ignora no tiene la información y pasa el tiempo y eso no puede ser, o sea tienen que cumplirse los tiempos. A mí imagínate fue un tema de responsabilidad mía, ya no me culpo, porque nadie es culpable en estas cosas, imagínate de enero 2021 a la fecha que yo estuve me avanzó cualquier cantidad el cáncer.” (Pa13,F,Público)*

### *Aspecto administrativo y burocrático proceso tratamiento*

Frente a las demoras y cuellos de botella que se generan en el sistema público para iniciar el tratamiento, **las pacientes pueden realizar un reclamo a Fonasa para ser derivadas a un segundo prestador, sin embargo, son pocas las mujeres que conocen sus derechos al respecto** y que, en consecuencia, generan el reclamo. Esto se suma a otro elemento que los entrevistados identifican como **barrera en el proceso, que es la parte administrativa y burocrática del sistema de salud para la realización de los tratamientos**. Esto implica para las pacientes tiempo y movilización para realizar los trámites requeridos en diversos centros. Este movimiento y transición de las pacientes entre centros, también tiene relación con la característica del cáncer de mama en las mujeres jóvenes, que suele ser más agresivo y por tanto requiere de tratamientos más agresivos, los cuales no están disponibles en todos los centros.

En torno a la **desinformación que tienen las pacientes sobre sus derechos**, los participantes comentan que en este aspecto, nuevamente las **organizaciones de la sociedad civil cumplen un rol fundamental en educar y guiar a las pacientes**, de manera que puedan agilizar los procesos terapéuticos acorde a los plazos estipulados en el GES.

*“Y yo creo que toda la parte, quizás, administrativa en los tratamientos es un factor que genera obstáculos, de alguna forma. La burocracia, haga el trámite para allá, venga acá, tiene que hacer el abono, no le toca, no le corresponde, tiene que ir a otro hospital, no llamaron, tiene que reclamar a Fonasa. Eso es una parte que es bien compleja para nuestros pacientes. La parte administrativa es bien engorrosa.” (PrS8,F,Privado)*

*“Y lo otro que también puede influir, es que en las mujeres jóvenes el cáncer de mama suele... o sea, no sé si suele, pero los triple negativo y la mayoría están en las mujeres jóvenes, y que requieren tratamientos bastante más agresivos. Y esa disponibilidad para esos tipos de tratamiento o para hacer los exámenes para poder determinar qué tratamiento se sigue, o si tienes, no sé el FISH o el examen bla bla, efectivamente te puede generar que las mujeres jóvenes, por ese tipo de patología más frecuente, tengan que ir deambulando de un lado a otro.” (PrS6,F,Privado)*

*“Ahora, toda esta cosa que como te decía yo de los grupos de la sociedad civil que son de familiares...que ha contribuido sí y ha hecho mucho en la parte educativa. Y esa cuestión es súper buena, porque educa a la gente de cuáles son sus derechos. O sea, yo creo que ha sido súper importante la incorporación de ellos.” (PrS2,F,Privado)*

*“Luego en abril, a fines de abril, por eso te digo que ahí se demora un poco y también tuve que hacer una denuncia empezaron con la quimioterapia a fines de abril.” (Pa13,F,Público)*

*“Entonces eso, el GES ayuda, pero quizás debería ser más rápido, o por último el tema de activar las cosas, de activar una canasta y que uno se puede hacer el examen lo antes posible porque uno no tiene siempre el dinero para hacerse el examen y después ver el tema de que se active la canasta y ver si cubre o no el GES, entonces aparte el GES está para ayudar en estos casos, entonces creo que demora mucho en que se active, el tema administrativo.” (Pa17,F,Público)*

*“Además tenemos un apoyo legal para las pacientes, porque de verdad que hay que sacar un magíster para poder navegar por el GES, ya sea público o privado, de verdad que estar enfermo y más encima tratando de entender cómo funciona el sistema es un tema, así que tenemos una*

*abogada, tenemos una persona que es especialista en ges que está apoyando a la gente.”  
(L2,F,Privado)*

### *Características tratamiento en la mujer joven*

Respecto a la agresividad de los tratamientos, los profesionales de la salud también señalan que en Chile, **si bien se ha avanzado bastante en el tratamiento del cáncer de mama, aún es difícil incorporar terapias nuevas que son más efectivas**, ya que son rechazadas tanto por las isapres como por Fonasa. También, advierten que la canasta del GES para cáncer de mama es muy limitada en cuanto a la oferta de tratamientos, ya que las terapias más actuales que se trabajan a nivel mundial no están ingresadas en la Ley GES. Una entrevistada ejemplifica con el cáncer triple negativo, que es el más común entre las mujeres jóvenes, para el cual existen otras líneas terapéuticas que no están cubiertas. Por lo demás, son tratamientos que no están en todos los centros, por lo que es un elemento que ralentiza el proceso terapéutico de las pacientes, en donde el sistema no ha actualizado la cobertura de las líneas de tratamientos más nuevas y efectivas para tratar el cáncer de mama acorde al ciclo vital de las mujeres y el tipo de cáncer.

*“Siento que todavía cuesta mucho incorporar terapias nuevas, que son súper efectivas, sobre todo para las pacientes jóvenes, porque no tenemos plata, porque Chile es un país pobre y cuesta incorporar estas cosas. Te las rechazan estas drogas nuevas las isapres, te rechazan estas drogas nuevas Fonasa o el sistema público.” (PrS7,F,Público)*

*“La Ley GES o AUGE, es donde tenemos el cáncer de mama como una de las prestaciones que está priorizada. Ahora, lamentablemente esto trabaja a través de canastas que son muy limitadas. Y en oncología, si bien es cierto tenemos harto tratamiento en donde nosotros podemos otorgarle a nuestros pacientes las principales líneas de terapia actuales que se trabajan a nivel mundial, no están ingresadas en esta Ley GES. En ese sentido, el paciente oncológico que se atiende en los hospitales públicos, particularmente en mi hospital, se ve limitado en su tratamiento y eso es un hecho. La Ley GES garantiza canastas, pero canastas, como te decía, muy limitadas.” (PrS5,M,Público)*

*“Ahora, en patologías que son receptor de hormonas positivo, que tienes que hacer la cirugía, que después tienes que ver si hay ganglios o no, entonces ahí si vamos a quimio o no, radioterapia y blabla. Yo tengo la sensación de cuando hay que introducir otras variables entre medio, cuando tenemos un triple negativo que es más típico de las mujeres jóvenes, que además hay otros medicamentos, son otras líneas terapéuticas que muchas no están cubiertas. Ahí se complejiza más. Ahí se puede, a lo mejor, ralentizarse. Yo tengo pacientes que se atendían en un lugar, pero le dijeron que el medicamento se lo tenían que poner en otro lugar y ese medicamento te... entre que te cobraban por el medicamento o te cobraban por la aplicación del medicamento y en el otro lugar no y andaban como compra huevos durante mucho rato.” (PrS6,F,Privado)*

*“Otra de las falencias del sistema es que por ejemplo el cáncer de mamas, hay varios tipos de cáncer, los más comunes son el Her2 positivo, el Her 2 negativo, el triple negativo y el luminal, ¿ya? El Her2 positivo, los con receptores hormonales son casi que el 67% de los cáncer a nivel mundial de cáncer de mamas, por lo tanto, son los que más líneas de estudios, drogas y ensayos y todo tiene. El triple negativo representa menos del 15% de los cáncer a nivel mundial, por lo tanto, para las farmacéuticas no somos muy interesantes, lamentablemente el triple negativo es uno de los cánceres de mamas más agresivos que hay, es el que más rápido crece y es el que más*

*mujeres mata y es el que menos líneas de tratamiento tiene. En Chile la inmunoterapia para los Her2 está cubierta por la ley Ricarte soto, la inmunoterapia para el cáncer triple negativo no lo cubre nadie, no lo cubre el GES, no lo cubre el CAES, no lo cubre la Ley Ricarte Soto porque no está dentro del programa, no está dentro de la canasta por decirlo de una forma.” (Pa8,F,Privado)*

Como ya se ha ido esbozando, **los tratamientos se van adecuando a medida que se evalúa la respuesta del cuerpo al tratamiento inicial**. Así, una vez finaliza un tratamiento, las mujeres deben realizarse una serie de exámenes y volver a consulta con el oncólogo para ir definiendo los siguientes pasos. Los profesionales de la salud observa que suele generarse un **“sobret ratamiento de la mujer joven”**, donde, bajo la idea de que deben recuperarse pronto por ser mujeres jóvenes y de que sus cuerpos pueden resistir tratamientos más agresivos, los profesionales suman tratamientos en mujeres que posiblemente se encuentran en el **“límite del esfuerzo terapéutico”** (PrS4,M,Público).

*“Me dijo todo los pasos a seguir, me los explico ese mismo día y me dijo que iba a tener quimio e iban a evaluar si iba a hacer la radio primero o la cirugía primero, como que me explicó todo eso, todos esos pasos los tenía claro desde ese día, solamente se iban a condicionar dependiendo de como reaccionara mi cuerpo y como avanzara todo si el tumor se achicaba todo eso y que una vez que terminara las quimios me iban a volver a evaluar para saber si quedaba nacer en el tumor, todo eso me acuerdo que me lo dijo.” (Pa1,F,Otro)*

*“El sobret ratamiento de la mujer joven, ¿ya? Porque el médico que también probablemente se sensibiliza, la mastóloga, la matrona, qué sé yo, las mismas psicólogas muchas veces, es como “si no funcionó la quimio, una quimio más fuerte, más agresiva. Voy a pedir en el fondo que me compren una droga que no está dentro del arsenal porque es súper joven”. Entonces el hospital también accede porque es una mujer joven, que probablemente no lo haría con una mujer más añosa. “No, entonces ahora vamos a hacer una mastectomía total, la vamos a meter a radio, la vamos a...”, entonces empiezas a sobret ratar a una mujer que efectivamente quizás no tenía... ya estaba en un límite del esfuerzo terapéutico y también le negaste quizás, en ese último tiempo, un cuidado paliativo y un fin de vida con su familia, mucho más tranquila, sin dolor, porque no tenía un buen pronóstico.” (PrS4,M,Público)*

*“Entonces está esta como convicción de la persona joven de que “yo si puedo”, versus muchas veces las pacientes que son mayores que asumen su enfermedad mucho más rápido. La internalizan y efectivamente no es que tengan ganas de morir, pero la tratan desde las posibilidades terapéuticas que existen, no desde esta necesidad de vivir porque son jóvenes, porque la sociedad se los pide, porque como... y esto también muchas veces obliga en el fondo a los médicos a “ya, intentemos esta otra cosa, intentemos esto otro. Intentemos, intentemos, intentemos”. (PrS4,M,Público)*

En el caso de las **mujeres en estado metastásico**, un profesional observa que a medida que comienza a avanzar la enfermedad, el **acceso a tratamientos se complejiza**, profundizándose las diferencias entre las pacientes del sistema público y privado. En el caso de pacientes que se atienden en el sistema privado, algunas pueden costear importar los medicamentos necesarios, mientras que una paciente del sistema público no tiene esa posibilidad dado el alto costo de los medicamentos. Esto es de relevancia debido a que el cáncer suele detectarse en estados avanzados en mujeres jóvenes.

*“En la medida que va progresando la enfermedad, ahí creo que hay brechas más importantes, porque claramente el acceso a drogas mucho más... a inmunoterapia incluso, que todavía en*

*cáncer de mama está poco desarrollado, pero un paciente que tiene un sistema privado y que lo puede costear, importa incluso el medicamento. Yo tengo pacientes que importan sus medicamentos, con un acceso y un nivel económico aceptable, porque ese tratamiento es tremendamente caro, que un paciente de sistema público probablemente no va a optar bajo ningún término. Entonces qué depende... el paciente yo creo que le da en etapas más avanzadas, en donde se va notando, claramente que hay una complejidad a los accesos a tratamiento. Si bien es cierto, a lo mejor en el sistema público quimioterapia estándar, en el sistema privado acceso a anticuerpos e inmunoterapia, que son mucho más desarrolladas en un paciente que tal vez no lo va a poder costear. Entonces yo creo que ahí sí hay diferencias.” (PrS8,F,Privado)*

*“Cuando a mí me diagnosticaron la metástasis, en esa época la inmunoterapia no habían ensayos que dijeran que dar quimioterapia más inmunoterapia como primera línea de tratamiento daba resultados, por lo tanto la inmunoterapia se entregaba solamente en etapa avanzada como la mía, en ese momento a mí me ofrecieron participar en estudios porque como al inmunoterapia no la cubre nadie, había estados ensayos médicos que estaba llevando una clínica que te cubría la inmunoterapia para pacientes con ciertas características, yo no estaba dentro de esas características por lo tanto, no pude participar en el ensayo, pero como yo tenía el seguro médico en la clínica alemana, a mí la clínica alemana me cubre la inmunoterapia, estoy hablando de un tratamiento que cuesta 21 millones de pesos cada 21 días.” (Pa8,F,Privado)*

Dentro de los tratamientos que reciben las pacientes, algunas deben someterse a una **mastectomía** completa o parcial. Este es un procedimiento que **genera un gran impacto en las pacientes respecto a su relación con su cuerpo, autoestima e identidad**. Hay mujeres que se sienten mutiladas, que perdieron su feminidad, como también hay algunas no sienten la mastectomía como una pérdida, y logran una **reconciliación con su cuerpo y las marcas, cicatrices que quedan**. Por otro lado, en el proceso de la mastectomía se generan diversas **tensiones con los profesionales de la salud cuando las mujeres quieren una mastectomía total o cuando solicitan que se realice una doble mastectomía de manera profiláctica**. Ante estas peticiones, los profesionales de la salud suelen negarse al considerarlo innecesario, sin tomar en cuenta el temor de las mujeres de pasar por cirugía nuevamente o la ansiedad que les genera una posible recurrencia del cáncer. En torno a esta temática, el exámen genético puede llegar a ser muy útil, dado que puede llegar a determinar que la decisión terapéutica vaya en línea de realizar operaciones profilácticas.

*“Yo hable con el doctor, si había opción que me sacara las 2 al tiro igual por el miedo de que volviera, obviamente no me iba a volver al tiro, pero las estadísticas decían que sí me iba a volver. Entonces ahí lo conversamos, como que a él igual le daba lata sacarme una mama buena, y yo le dije que pensara en mí a futuro, porque obviamente ahora probablemente no era necesario pero que yo no quería esperar a que viniera de nuevo para empezar a hacer todo el proceso. Así que me saqué las 2 mamas.” (Pa3,F,Público)*

*“Ya me sacaron el seno, otra cosa, una amabilidad de todos y yo lloraba, mucho, lloré mucho, pero no porque me fueran a sacar el seno para nada, para mí esa cuestión no es tema, yo lloraba porque decía "¿por qué tengo que entrar de nuevo a pabellón?" ¿cachai?" (Pa17,F,Público)*

*“Sigo con quimioterapia, porque tuve las quimioterapias más fuertes de esas que fue las que se me cayó el pelo, las que te dejan ahí botada, después pase por que me operaron, me sacaron una mama completa que es la mama derecha, porque yo también decidí que me sacaran todo, todo preferí, porque ya era la mitad, casi que me tenían que sacar un 40% y dije "ya para eso mejor me sacan todo.” (Pa2,F,Público)*

*"Bueno la cuestión es que ahí me hicieron la mastectomía, no me querían sacar la pechuga completa, entonces yo le dije " yo necesito que me saque la pechuga completa porque yo no quiero tener tres veces cáncer" mi cuerpo no me va a dar, yo necesito que me saque la pechuga completa, no es que legalmente, es que la Isapre me va cuestionar, de que por qué te saqué un órgano completo, y que no puedo, no puedo, al final...raya para la suma, el doctor se apiadó de mí, me hice un estudio genético donde decía que tenía un 80% de probabilidades de tener otro cáncer de mamas, si me sacan la mama, baja eso un 5% ahí el doctor me dijo " ya bueno, te voy a sacar la pechuga", pero me hizo firmar cualquier papel, te firmo el papel que querai." (Pa14,F,Privado)*

Un aspecto relevante que menciona una participante, es cuando la cirugía no es realizada por un profesional adecuado. Es decir, cuando las mujeres no son derivadas a un cirujano de mamas y la operación es realizada, por ejemplo, por un ginecólogo, los resultados pueden llegar a ser devastadores para las mujeres en términos estéticos y a su vez puede tener importantes complicaciones en el periodo de recuperación. A su vez, se mencionan efectos negativos de la ausencia de oncólogos y cirujanos de mama, en particular esto se denuncia en el norte del país.

*"A mí no derivaron a un cirujano de mamas, a mí me derivaron a un ginecólogo, a mí el que me realizó la mastectomía fue un ginecólogo y quedo horrible, horrible, tanto que la herida después a mí que se hizo como una úlcera, yo tuve que ir donde el cirujano de mamas, pagarle particular, bono en la clínica, para que el me terminara de tratar esa úlcera porque el ginecólogo no me daba soluciones, me limpiaba me iba para la casa y llegaba con la cuestión más abierta. Yo me veía la piel, me veía todo para adentro, era horrible y el cirujano en tres sesiones me arreglo la úlcera, entonces eso yo nunca lo entendí, porque, ósea es como que no se fueran a tener una fuga y te atendiera un oftalmólogo, no entiendo, ¿por qué un ginecólogo? y dije "aquí hay un cirujano de mamas que me deriven, yo eso necesito un cirujano de mamas que sepa de esto" y el mismo ginecólogo me quería reconstruir, al final, esa es la razón por la cual yo no me he reconstruido, porque quiero que lo haga un cirujano de mamas, un especialista en mamas y no un ginecólogo, eso es mi gran tema." (Pa9,F,Público)*

*"Y en ese proceso en Copiapó se va la oncóloga se tuvo que ir queda el Hospital sin oncólogos. En ese momento de la recuperación de la operación sin médico, a ella le quedó su mama en un estado muy cómo te decía, una masa, como un nudo, como una costura, se conformó después de haber llorado, zapateado que no iba a quedar, en que iba a hacer y saco una fuerza tan grande que ella organizó a las mujeres de Copiapó con cáncer, de Vallenar y Atacama y llegaron al Ministerio de salud a hablar con la ministra porque ellas necesitaban que por lo menos 1 vez a la semana fuera un oncólogo a revisar a las mujeres." (Pe11,F,Madre)*

## Adherencia a tratamientos

Sobre la **adherencia a los tratamientos** durante esta fase, los profesionales de la salud observan que un elemento que actúa como una **barrera para las mujeres es cuando deben cuidar de su familia o de seres significativos**, a quienes priorizan antes que sus tratamientos. Por lo general, cuando no cuentan con el apoyo de otras personas para que cuiden de sus seres queridos, las mujeres deben reagendar sus horarios de tratamientos. **Otro factor que afecta la adherencia o que actúa como una barrera para la adherencia, es el hecho de vivir en una región distinta a la cual donde recibe el tratamiento.** Esto implica un gasto de bolsillo para las mujeres no sólo en transporte, sino que también en alojamiento.

*“Pero a los 35 años, lamentablemente tienes otras funciones, como ser mamá. Entonces el factor familia muchas veces les juega en contra, porque muchas son madres solteras. Entonces ahora tenemos madres efectivamente de 40 años que son premenopáusicas y que efectivamente el rol familiar es un factor no de riesgo, son un factor protector, porque efectivamente la familia las acompaña y les ayuda incluso con los hijos. Entonces yo he visto los dos casos, en donde tanto el factor familiar, que es clave, puede ser un factor de riesgo. Muchas pacientes no han accedido a tratamientos porque no tienen con quien dejar a sus hijos en la quimioterapia.” (PrS5,M,Público)*

*“O sea, los cita uno y no vienen, no asisten a control, porque no tienen una consciencia clara de enfermedad... o ni siquiera a lo mejor es consciencia de enfermedad, sino que la priorización de una mujer, por ejemplo, no tiene con quien dejar a los niños... porque uno a veces, "chuta, mire, no vino la señora", pero es que, ¿por qué no ha venido? ¿Por qué no asiste? ¿Cuál es la problemática que tiene? Cuida a su mamá enferma, aparte de la enfermedad que tiene, son mujeres en edad joven, cuidan a la suegra o se hace cargo de la casa. Por lo tanto, hay otros factores que muchas veces dificultan que una paciente pueda adherir un tratamiento en forma normal o desde los plazos, dentro de las fechas.” (PrS8,F,Privado)*

*“Son las mujeres más jóvenes en todos los cánceres, pero en cáncer de mama por el volumen se nota mucho más. Generalmente cuesta mucho más en las unidades de quimio o dermatología citarlas a control por las horas, por ejemplo, te dicen "no, yo... cítenme por favor entre dos semanas 12 y 1" y cuando son quimios muy largas, de repente, de 4 horas o 6 horas te dicen "oh, pero es que yo tengo que estar a las 3 en la casa, entonces tengo que partir antes o tengo que partir después", "no voy a poder hacer 3 ciclos seguidos con descansos de 4 días porque después no puedo" o "que mi quimio sea el viernes, porque yo sé que me voy a sentir mal sábado y domingo, pero el lunes voy a estar bien". Entonces muchas veces empieza como a jugar con estos tiempos solamente para poder cumplir con su otros roles.” (PrS4,M,Público)*

*“Ahora creo que una de las dificultades es la distancia en tratarme en Santiago, porque como soy de la Serena, tengo que ahora viajar constantemente. Un tiempo estuve en Santiago cuando estaba postrada como 2 meses y se me hacía difícil el ir y venir porque como mi cirugía era de columna el tema de los traslados súper difícil, a eso se suma también lo económico, porque en aquel momento solamente podía viajar en avión, ahora al menos ya puedo ir en auto o en bus.” (Pa13,F,Público)*

## Reconstrucción mamaria

Otro aspecto donde se identifica una **diferencia entre el sistema público y privado**, es en relación al **proceso de reconstrucción de la mama luego de una mastectomía**. Una profesional indica que la reconstrucción es más expedita en el sistema privado que en el público. En el sistema público la demora es mayor dado que se combina el hecho de que la reconstrucción no tiene plazo en el GES y por la falta de especialistas. A su vez, se deja en manifiesto en los relatos de los profesionales de la salud, que no se dan las mismas opciones de reconstrucción en los distintos centros de salud, por lo que la reconstrucción será distinta tanto para el sistema privado, el público e instituciones de cáncer.

*“También está el tema, por ejemplo, de la reconstrucción mamaria. O sea, hoy día no se concibe en el área privada que una paciente no salga ya reconstruida. En el sistema público, también, por falta de médicos, por falta de... digamos, de ser más específicos en la ley, digamos, en el tema del AUGE, la reconstrucción no está con tiempo. El tema de la reconstrucción mamaria está, pero no está con tiempo.” (PrS2,F,Privado)*

*“Y lo otro, la otra diferencia, que esa diferencia es crucial... para hacer comparación entre institución pública y, a la vez institución privada, viene a ser el de que a estas pacientes que se atienden en el Instituto, y que por x motivo se les tuvo que extirpar su mama, estas pacientes si tienen la opción de poder reconstruirse, ¿ya?... y de poder construirse en diferentes tiempos. O sea, poder reconstruirse de manera diferida o poder reconstruir de manera inmediata, ¿ya? Cosa que en instituciones públicas y privadas muchas veces no se tienen esas opciones.” (PrS1,F,Público)*

A partir del relato de las **mujeres**, algunas establecen que después de la mastectomía **sienten un cierto abandono por parte del sistema de salud**, ya que no les entregan información sobre el proceso de recuperación, como tampoco de la posibilidad de la reconstrucción mamaria. Esto para algunas mujeres no es una complicación, pero otras sí, dado que se sienten “mutiladas y deformes”, afectando de manera importante su autoestima. A su vez, aparece nuevamente el tema sobre cómo se entrega la información, dos participantes comentan su caso, donde para realización de la reconstrucción debían bajar de peso, no obstante no se les entrega información y asesoramiento nutricional sobre cómo hacerlo. En esta línea, las mujeres sienten que existen barreras para la reconstrucción más que facilidades para el proceso, dado que tampoco está presente un acompañamiento. Cabe destacar que estas experiencias suceden principalmente en el sistema de salud público.

*“Cuando me sacaron mi mama, no me afectó tanto, que me sacaran mi mama, a mí no me afectó tanto yo sentí que no fue tanto para mí, pero sí sentí que no hubo una preocupación de eso, como que te sacan la mama y sigue así como que no paso nada, como que yo tuve que dirigirme y decir "quiero después, pucha me gustaría reconstruir mi mama" eso sentí que no hubo preocupación ahí de esa parte.” (Pa20,F,Público)*

*“Nada es atendido, nada es atendido, te digo que a mí me dicen que tengo que bajar de peso para poder reconstruirme, para achicarme esta y la cuestión porque también el sector público te pone tus peros, porque yo en mi condición estoy obesa para el sistema público, entonces el sistema público obesa no te opera, ¿cachai o no? entonces chucha ¿qué hago? entonces no me puedo operar, tengo que quedarme con esta cuestión que es un palo, porque lo que me pusieron*

*acá es un palo duro, dura, un fierro y la otra blanda, y la otra gigante, mire, mire. Entonces no, yo siento que el sector público te abandona, el sector público te abandona.” (Pa18,F,Público)*

*“Entonces las niñas sienten vergüenza, las niñas sienten culpa, no se habla mucho del cáncer de mamas, ¿y por qué? En el tema de la reconstrucción no se sabe si se van a reconstruir o no se van a reconstruir, hay gente que se queda, se saca las mamas completamente, en el sistema público hay veces que ellos deciden por sobre el paciente. A mí el médico me dijo "yo te recomiendo hacer una cirugía conservadora" yo le dije no, sácala completa. Me dijo "pero no es necesario" no me importa sácala completa. La diferencia es que como yo estoy en el sistema privado, puedo escoger.” (Pa8,F,Privado)*

*“No mira, nunca me lo dijeron, nunca me lo han dicho que en mi caso es para una reconstrucción. Yo me miro, me encuentro linda igual, me gusta mi cuerpo igual, porque adelgacé, bajé como 9 kg y la verdad es que tengo un marido que me ama, no tengo rollos con lo que digan los demás, nunca, siempre he sido una persona como que no me importan lo que digan los demás, no es tema. No sé si más adelante sí, pero en este momento no y no me lo ofrecieron y no me han dicho nada.” (Pa13,F,Público)*

*“Pretendo quizás a futuro reconstruirme, porque me siento mutilada, porque yo me miro al espejo y para mí es una mutilación lo que tengo, ¿entiende? Me veo deforme, me siento fea, y no tengo quien me diga "mira tienes que hacer esto" o sea a mí el doctor le dije que me quería reconstruir, me dijo "no, tienes que bajar 30 kg de peso y si no bajas los 30 kg no te puedo reconstruir y segundo con dieta no vas a bajar esos 30 kg así que por lo tanto aquí está tu interconsulta, ándate a un cirujano bariátrico porque tu única opción es que te hagan un bypass" entonces yo, no me dijo..." pucha aquí están los datos, ve a una nutricionista, ve si con ejercicio, con algún medicamento o con un plan de alimentación logras bajar un poco", pero no, te mandan al tiro a la última instancia que tienes que hacerte esto, porque ellos como que quieren salir rápido del tema, entonces todas esas cosas, con todos esos problemas me he encontrado en el camino.” (Pa17,F,Público)*

### *Efectos del tratamiento en la autoestima/autoimagen*

Como se esboza en el apartado anterior, los distintos **tratamientos del cáncer de mama generan diversos efectos en el autoestima y autoimagen de las mujeres, además de ser un proceso acompañado de un constante temor a la muerte.** Comentan que la caída del pelo es una experiencia muy fuerte para ellas, como también la mastectomía, proceso donde el apoyo de familiares, amigos y personas significativas resulta fundamental para las mujeres. Es un proceso donde deben volver a conocer su cuerpo y reconocerse a sí mismas, aspecto que también afecta la vida en pareja, ya que hay un momento donde no se quieren mirar a sí mismas y tampoco quieren que sus parejas las vean. Asimismo, deben recuperarse de la mastectomía, lo que implica un tiempo de dolor y de necesidades que también afectan la dinámicas de pareja. Sumado a lo anterior, la quimioterapia tiene otros efectos como la caída de las pestañas y cejas, debilidad de uñas, resequedad de la piel, problemas de visión y memoria, entre otros aspectos que serán profundizados en el apartado sobre las necesidades que surgen a partir de los efectos secundarios de los tratamientos.

*“Ya, me operaron, pasó 1 mes de reposo que eso es como un lapso que queda ahí, porque uno está, imagínate te sacan la mama que es super fuerte esa situación, pero es fuerte, para mi fue*

*fuerte más que nada, porque yo he entrado muchas veces al quirófano en mi vida, y nunca había entrado al quirófano con temor, siempre había sido super valiente, esta vez entre con temor porque igual es cáncer y hay un tema de un prejuicio con el cáncer de que te vas a morir prácticamente al otro día y bueno, tenía miedo a no volver después de esa operación, pero volví y obviamente ahí avanzamos con todo.” (Pa13,F,Público)*

*“Con la tercera quimio ya se me caía el cabello, a mí a la primera se me cayó inmediatamente y eso fue triste porque te estay bañando y ver que tu cabello se cae, el cabello lo tenía hasta esta altura era hermoso, y te despidas de todo eso, pero los tragos amargos hay que tomárselos de una y yo me pelé al tiro, no estaba dispuesta a que se estuviera cayendo por mechones porque tenía como pelito aquí y pelo acá, entonces me lo tome con un moñito, tengo una amiga, una vecina que había pasado por el proceso de su madre y ella me estaba acompañando, entonces ella me peló con su esposo, ella me peló inmediatamente.” (Pa17,F,Público)*

*“Pensé que podía ser más fuerte, el verme sin un pecho, pero no fue tan fuerte, dentro de todo el proceso siempre saqué mucha fuerza, estuve muy bien acompañada con mi esposo, con mi familia, mi suegra me ayudó mucho cuidando a mi hija, cuidándome a mí cuando yo llegaba mal de las quimioterapias porque son muy fuertes, tu cuerpo queda muy mal, porque te mata lo bueno y lo malo, pero a pesar de todo siempre estuve bien fuerte, gracias a dios no fue tan fuerte verme.” (Pa7,F,Privado)*

*“Al principio no me quería ver, cuando iba a ducharme no me veía nada, no me miraba, porque era distinto a ver todo cambiado adentro, pero afuera era otra cosa, y también en que me viera mi pareja, que a él le daba lo mismo, pero para mí era como muy...Y claro me acuerdo la primera vez que me vi, hay dolor y todo, a mí todavía me duele de repente y con los cambios de temperatura siempre tengo esta pechuga más fría que la otra, es todo un proceso. (...) Yo empecé a dormir sola también, entre que no había un lugar para mi pareja porque entre las almohadas para poder dormir, poner el brazo y que no sé qué.” (Pa20,F,Público)*

*“Sabe que el cáncer te pega en tu femineidad más básica, se te quiebra las uñas, se te cae el pelo, la visual, yo tengo pérdida de visión, te queda sin pechos, la piel seca, te salen arrugas, desmemoriada.” (Pa9,F,Público)*

*“Me costó, me costó bastante, no quería salir, no quería juntarme con amigos ni familiares, con nadie no quería que nadie me viera así, entonces ese proceso siento que igual me afectó, y también me sentía que tenía la cara hinchada, tenía la cara morada, así como quemada, empecé a engordar porque, la gente cree que uno está enferma y como que van a estar todas casi chupada, entonces también empecé a hincharme, a engordar, fue como igual fuerte, porque mi cuerpo cambió completamente, también no tenía cejas, no tenía pestañas e igual era como muy choque ante eso.” (Pa3,F,Público)*

### Ámbito laboral y licencias médicas durante tratamiento

En cuanto al ámbito laboral de las pacientes y la entrega de licencias médicas, los profesionales de la salud señalan de manera general, que con FONASA no se presentan problemas en este proceso, a diferencia de la experiencia con las ISAPRE. Sin embargo, una profesional identifica que **un problema es cuando las mujeres no quieren tomar la licencia para la realización de exámenes o posterior a tratamientos debido al latente miedo en este grupo etario de mujeres de perder sus trabajos**. Por otro lado, se identifica el **problema de que las licencias cubren tan sólo a mujeres con trabajos formales**, por lo que las mujeres con trabajos informales o que deben trabajar turnos extra quedan desprotegidas en este sentido.

*“En Fonasa no hay ninguna traba, o sea, nunca creo que me han rechazado una licencia en Fonasa. Pero en la parte Isapre si están como, no rechazando las licencias, pero pidiendo como más informe. Eso sí.” (PrS3,F,Privado)*

*“Ahí se topa otro problema porque muchas pacientes tienen miedo de que las echen, o sea, hay muchos miedos. Imagínate, ya el miedo de la enfermedad y miedo que te echen porque vas a faltar mucho. Entonces, muchas pacientes preferían no tomarse la licencia y ya tomársela cuando se operaban o los días que tenían la quimioterapia. Cosa que es terrible, porque imagínate algunos... la quimioterapia, la paciente la puede pasar súper bien o pacientes que la pasan pésimo. Entonces... pero el miedo a perder la pega es terrible.” (PrS2,F,Privado)*

*“El tema es que eso cubre solamente los trabajos formales. Hay muchas mujeres que trabajan en la feria, muchas mujeres que trabajan a honorarios, muchas mujeres que tienen trabajos informales en sus casas y no los pueden hacer. Entonces efectivamente aquí hay mujeres que tienen trabajos formales y con la licencia andan relativamente bien. Ahora, todos sabemos que en Chile, sobre todo en los niveles sociales mucho más bajos, la principal entrada no es el sueldo basal, sino que las horas extras o los trabajos, insisto, informales. Entonces si la pregunta es ¿cómo está el tema de las licencias en relación a las mujeres premenopáusicas? Ningún problema, se dan. Pero en el contexto social país, quedamos cortos en relación a que muchas mujeres tienen que igual seguir trabajando, a pesar de que están con licencia. (PrS5,M,Público)*

Un importante problema que se menciona principalmente desde las pacientes, es que las **licencias son cuestionadas**. Si bien esto sucede tanto en Fonasa como con las Isapres, suele reconocerse más esta problemática por parte de las pacientes Isapre. Esto implica que las mujeres deben preocuparse de realizar un reclamo al COMPIN y esperar a que les aprueben la licencia, lo que implica que el dinero llega con desfase. Esto es una complicación relevante en particular en el caso de las mujeres que se encuentran con efectos secundarios por el tratamiento o por diversos motivos no pueden o les complica realizar el reclamo. Asimismo, esto puede agravar las condiciones de vida de mujeres que dependen de ese dinero y no tienen ayuda de empleadores o compañeros de trabajo mediante rifas. Otra acción que las participantes consideran innecesaria, es que les realicen tele peritaje por parte de la Isapre para confirmar su condición. Este cuestionamiento puede afectar enormemente a las pacientes que no se encuentran bien tanto física como emocionalmente.

*“Las licencias en general en las Isapres son súper cuestionadas, súper cuestionadas. En general las Isapres tratan de disminuir los costos de todo, entonces te piden informe, te piden examen, te piden, te piden y te piden, un poco para asegurarse que tú tengas efectivamente el diagnóstico.” (PrS2,F,Privado)*

*“Mis compañeros de trabajo hacían rifas y rifas, me venían a dejar cajas de mercadería, siempre estaban pendientes porque si bien el tratamiento es gratis en el AUGE, los traslados, la alimentación porque uno igual como que cambia la alimentación, los remedios se compraban aparte, igual es como plata enfermarte, independiente de que el tratamiento sea gratis, entonces eso igual fue una ayuda tremenda, fue como harto alivio porque aunque no suene creíble, hubieron licencias que no me quisieron pagar, tuve dos oportunidades de licencia que me las cuestionaba el COMPIN que no me querían soltar el pago.” (Pa3,F,Público)*

*“Mi empleador a mí me paga mi sueldo completo todos los meses como si yo estuviera trabajando, tengo todos mis beneficios, tengo mi sueldo tengo todo y yo cuando recibo la plata de la Isapre, cuando la reciba o sea con los desfase de la Isapre porque la Isapre me rechaza las licencia todos los meses...por reposo injustificado.” (Pa8,F,Privado)*

*“Pero ya me empezaron a rechazar las licencias médicas, ya llevo como tres o cuatro meses que me rechazan la licencia...he reclamado, pero uno va y dicen que son treinta, cuarenta días hábiles para recién tener una respuesta, y me dijeron que mejor empezara a tramitar la pensión, pero como que eso demora demasiado.” (Pa15,F,Privado)*

*“Por parte de la Isapre sí, me mandan a tele peritaje, me han llamado dos veces a tele peritaje virtual, la primera en realidad el médico que hizo el tele peritaje me pidió disculpa, así como que en realidad le mandé todos mis antecedentes y me dijo “mira disculpa pero esto me lo pide la Isapre, es como un procedimiento que ven ellos”, porque en realidad yo le dije así como, justo yo estaba partiendo mi quimioterapia, entonces no estaba emocionalmente, no estaba bien en ese momento, y cuando me llamaron para eso y fue como más encima me cuestionan esto, así como que no lo entiendo, llevo años pagando la Isapre y me cuestionan cuando las necesito, entonces yo le dije al médico así como “¿por qué hacen eso?, porque en el fondo no ayudan” y ahí me pidió disculpa y me dijo eso.” (Pa12,F,Privado)*

Como se esboza en el párrafo anterior, otro problema que se identifica es el pago desfasado de las licencias. Ante estas situaciones, algunas pacientes relatan que reciben apoyo de sus compañeros de trabajo y en ocasiones de sus empleadores:

*“Y después que le paguen licencias, que se la paguen al día y que le paguen fácil y rápido. O sea, a veces se demoran mucho rato en pagarle la licencia y la paciente... de verdad no sé cómo lo hacen mientras tanto sin licencia, sin que les paguen la platita pa poder seguir manteniendo a la familia.” (PrS7,F,Público)*

*“Sí, me las pagan desfasadas, pero eso es por parte de la caja, no de mi trabajo, de mi trabajo he tenido harto apoyo. Yo soy garzona, los garzones trabajan por propina ese es mi sueldo porque yo gano el mínimo y con la licencia he tenido que recibir el mínimo y es poca cada dos meses, cada un mes y medio si es que, y te las pagan no sé po, si te dan dos meses de licencia te las pagan en cuatro cuotas no sé, no, es como en dos cuotas o un mes.” (Pa2,F,Público)*

*“Sipo, aunque sean mensuales, la caja de compensación me las paga cuando quiere, me las pagan en cuotas, entonces a uno le llega la plata a pura gota y es fome porque yo siento que el cáncer te jode mucho también a nivel económico, por lo mismo porque estoy con la incertidumbre de si te van a pagar la licencias, que te las pagan cuando quiere, que salen gastos extras, que uno no tiene contemplado y que no cubre todo esto del GES, hay otro estudio que se que me van a mandar a hacer a otro lado, que es uno que se llama PET, que es más completo que una resonancia, pero también es caro y no está cubierto por el GES, el estudio genético en cáncer*

*como el mío también es super importante hacérselo tampoco está cubierto por el GES, ambos son exámenes que son demasiado caros y uno tiene que estar haciendo rifas, bingos, yo he hecho bingos y rifas, en ese sentido yo he tenido muy buenas redes de apoyo que me ayudan harto, siempre logro los objetivos y con esas lucas me doy vuelta.” (Pa4,F,Público)*

Entre otras barreras que señalan los participantes, se encuentra el hecho de que en ocasiones para entregar licencia médica se solicita huella, lo que representa un problema para las mujeres que están en tratamiento de quimioterapia, dado que se les borra la huella. Esto conlleva que las pacientes tenga que ir a Isapre o Fonasa a realizar el trámite de otra manera, lo cual extiende los tiempos de demora. A su vez, en un caso se acusa ciertos problemas informáticos en algunos hospitales, lo cual impide la generación de la licencia, por lo que la paciente debe ir a la consulta particular del médico para que le haga la licencia desde otros sistemas. Nuevamente, esto implica una pérdida de tiempo tanto para las pacientes como para los médicos, a la vez que implica un esfuerzo para aquellas mujeres que no están en condiciones físicas o mentales para salir a hacer aquellos trámites.

*“Algo tan básico, como que muchas veces te piden la huella, ¿tú cachai que a los pacientes oncológicos se les borra la huella con la quimio? No tienen huella. Entonces tienen que ir a la Isapre o al Fonasa a que le saquen el dedo de la cuestión y hacerlo de otra manera, porque no funciona la huella. Entonces, se pueden solucionar barreras, se pueden. Pero, ¿de que es súper expedito cuándo tienen este problema? No, no es súper expedito ni súper fácil.” (PrS7,F,Público)*

*“Para darte la licencia tenían informáticamente muchos problemas, yo te digo que no era problema del doctor, se metía al sistema y no pasaba nada, entonces yo tenía que seguirlo hacia su consulta particular para poder conseguir la licencia porque no tenía sistema en el hospital. Se les caía el sistema, entonces yo iba esperaba, esperaba una hora, porque no era con hora, tenía que yo esperararlo, entonces perdía tiempo él, perdía tiempo yo, la angustia "pero doctor" y él muy preocupado de que no vaya a perder mi trabajo. Doctor, pero busquemos otra alternativa, "ya vaya a mi consulta" entonces no puede ser, imagínate un paciente que está con todo un rollo, si está con miles de cosas y más encima que tenga que estar... no porque yo no pueda ir y pegarme el pique, porque yo estaba bien, pero si hay otro paciente que no está bien, eso fue una traba.” (Pa13,F,Público)*

Un aspecto donde se genera disenso entre pacientes y médicos es cuando las mujeres solicitan más licencia ya que no se sienten en condiciones, tanto físicas como mentales, para volver a sus rutinas diarias, mientras que los médicos tratan que las mujeres vuelvan lo antes posible a sus actividades. Al respecto, una profesional de la salud manifiesta que los doctores siguen criterios clínicos que indicarían que la persona puede volver sin problemas a sus actividades, no obstante, las mujeres acusan que no consideran su salud mental como tampoco los efectos con los que quedan sus cuerpos, que les impiden volver de manera inmediata a sus labores rutinarias previas a la enfermedad. Esto en algunas ocasiones puede ser interpretado por los profesionales de la salud como que las mujeres buscan extender las licencias sin que exista real necesidad. En los casos en que la paciente se encuentra clínicamente bien pero no está en condiciones de salud mental, una profesional precisa que allí deben ser derivadas a un psiquiatra para que dicho profesional entregue la licencia pertinente. Al respecto, se presenta la barrera de que conseguir hora al psiquiatra es difícil, a menos que se tenga un profesional psiquiatra de cabecera. Este aspecto de las licencias médicas y el término de los tratamientos, se expresa como una necesidad en las pacientes que se profundizará en la siguiente fase, en particular en torno a la reinserción laboral.

*“No existe mayor traba, ¿ya? Podríamos decir que existe alguna traba si es que alguna paciente que requiere licencia médica y clínicamente uno ve que en verdad ya no necesita licencia médica.*

*Entonces, es como... ahí el médico le dice "pucha, en verdad ya no necesitas licencia, entonces tienes que regresar". Igual vemos casos, ya debo ser sincera, en que las pacientes se aprovechan de la solicitud de la licencia médica, ¿ya? Y, claro, son cirujías, en definitiva, que no requieren más de 15 días, por ejemplo, o más de un mes de licencia médica. Pero sí, como que lo solicitan o te preguntan, por ejemplo. Pero no, no es que haya... no hay dificultad en que la puedan solicitar, lógicamente, y se les da cuando requieren." (PrS1,F,Público)*

*"Como en la Institución existe la psiquiatra, entonces la psiquiatra da sus propias licencias. Entonces, claro, como yo no trabajo directamente con la psiquiatra y trabajo con otro equipo médico... entonces claro, clínicamente, como a nivel quirúrgico, no requeriría más licencia. Pero si es que por salud mental, por depresión, por distintos otros episodios que podría tener esta paciente, requiere licencia médica. Está el equipo de psicooncología en donde están las psiquiatras que dan, ya sea medicamentos por ejemplo, y claramente la licencia médica si la paciente lo llegara a requerir." (PrS1,F,Público)*

*"Lo que sí, pasa que los pacientes a veces piden mucha licencia posterior a que hayan terminado el tratamiento. Y ahí...nosotros por lo menos tenemos médicos, que la idea de ellos es que los pacientes puedan volver a ejercer su rol lo antes posible, todos sus roles habituales. El paciente en general, bueno, ahora en la pandemia era mucho más aprehensivo con sus tiempos volver a un trabajo presencial o qué sé yo. Entonces ahí era más complejo, pero en relación al acceso a licencias no hay un inconveniente." (PrS8,F,Privado)*

*"Pero, hay otros desafíos que tienen las pacientes, que tiene que ver con la reinserción laboral con posterioridad a un cáncer. Generalmente, el proceso de tratamiento termina antes de que la paciente se sienta preparada para volver. En el fondo, la licencia termina antes de que la paciente se sienta preparada para volver. El sentirse preparada o en condiciones óptimas pasa, en parte, por la interferencia emocional que ha puesto el proceso y que ya llega a su fin y, porque además, son muy minimizados y hay poca conciencia de los desafíos que implica el fin de los tratamientos. En el fondo, la idea de que ya no voy a tener ningún soporte, por lo tanto, la posibilidad de que la enfermedad pueda volver se vuelve un fantasma. Además, ya no estoy en constante contacto con mis equipos tratantes y eso también es una pérdida. Y, además, porque muchos de los efectos a largo plazo del cáncer tienen impacto en el desempeño. El chemobrain, que incluso se ha dado en pacientes que no han tenido quimioterapia, esta sensación de cansancio, de fatiga, de distractibilidad, de baja concentración, es muy evidente y las pacientes sienten que no tienen la capacidad para poder volver a hacer su pega con la eficiencia y rapidez con la que lo hacían antes. Además se generan angustias, o sea, se vuelve angustioso, en el fondo. Y no hay muchas instancias, también depende del médico tratante o de la médica tratante, pero para poder pedir que se alargue una licencia, por ejemplo, generalmente eso lo hacen los psiquiatras y para tener una hora al psiquiatra es muy difícil, a menos que uno tenga su psiquiatra de cabecera y pueda costearlo. Pero en el sector público es tremendamente difícil y las pacientes se angustian muchísimo por la vuelta." (PrS6,F,Privado)*

**Tabla 9.** Barreras y cuellos de botella tercera fase trayectoria

**Barreras y cuellos de botella**

- Falta de oferta o disponibilidad de tratamiento en el sistema público, problema que se agudiza en ciertos hospitales y dependiendo de la región.
- Menores recursos en sistema público afectan infraestructura, lo que genera problema de acceso a tratamientos como radioterapia y quimioterapia.
- Poco conocimiento sobre posibilidad de reclamo a Fonasa para derivación a segundo prestador.
- Procedimientos administrativos y burocráticos enlentecen procesos.
- Dificultades para la incorporación de terapias nuevas y más efectivas.
- Sobretratamiento de la mujer joven: esfuerzos pueden afectar calidad de vida de pacientes.
- Dificultades para acceder a tratamientos en el caso de mujeres con metástasis.
- Tensiones entre pacientes y profesionales de la salud para acceder a mastectomía profiláctica.
- Adherencia a tratamientos se ve obstaculizada en algunos casos porque mujeres continúan cuidando de otros.
- Barreras para mujeres de regiones que deben viajar a otras regiones, por costos asociados.
- Demora para reconstrucción mamaria en sistema público, al no tener plazo GES.
- Problemas con licencias médicas cuando no se pagan a tiempo y cuando Isapre cuestiona las licencias. Afecta la situación socioeconómica de pacientes y su tranquilidad en el proceso.

Respecto a los **facilitadores** que identifican los entrevistados en esta fase de la trayectoria terapéutica, los profesionales de la salud mencionan que un facilitador es el **rol de las enfermeras en cada una de las unidades de tratamiento**. Las enfermeras ejercerían un rol facilitador dado que realizan gestión de los casos, procurando que los convenios se lleven a cabo, y están constantemente preocupadas del avance de las pacientes, guiándolas en su trayectoria. En esta línea, en algunos centros de salud se ha estado instalando la figura de Enfermeras de Práctica Avanzada (EPA), enfermeras que cuentan con una formación que les permite evaluar una población y llevar a cabo intervenciones, donde juega un rol fundamental la educación a los pacientes para que consulten ante síntomas y signos sospechosos, y reciban tratamientos oportunos.

*“Con respecto a los facilitadores en el tratamiento, yo creo que vienen a ser las enfermeras que están en cada una de las unidades de tratamiento. En este caso, por ejemplo, nosotras como enfermeras que pertenecemos a cirugía, ¿ya?... o las enfermeras de radioterapia, las enfermeras de oncología médica. Yo creo que este viene a ser el tema de facilitadores en los tratamientos, porque hacemos gestión de casos, entonces estamos revisando constantemente en qué estado va la paciente. Entonces, si es que ya la evaluó el cardiólogo... de lo que fuese que hayan solicitado algún tipo de evaluación específica, por ejemplo.” (PrS1,F,Público)*

*“Ayuda y facilita, por ejemplo, los distintos convenios que puedan realizarse. No sé po, como te comentaba si es que necesitan a una paciente ser vista por un neurólogo, un endocrino, un cardiólogo, ser vista en el hospital San José o tiene que ser vista en el hospital de la Chile, etc. Entonces ella hace esos nexos, ¿ya? Y si es que uno necesita algún tipo de informe más rápido, también ella es la que ayuda en eso. Antes, como no existía, entonces uno tenía que conseguirse como los contactos de, pucha, de donde fuese como para poder agilizar esos procesos, por ejemplo.” (PrS1,F,Público)*

*“Se están generando en otros lugares también, pero son proyectos que están desde las escuelas de enfermería. Y también, se hacen asesorar con enfermeros que son de Práctica Avanzada a nivel internacional, porque esos son modelos que ya están incorporados en Canadá, en Estados Unidos, que en el fondo en la población da resultados también. Entonces en base a esas experiencias, en el fondo, podemos incorporarlo acá. Nuevamente, como te digo, hay aspectos legales que tienen que ser súper revisados y estructurados para que no se vea como un médico chico, sino que es una enferma con características para evaluar a una población y poder llevar a cabo intervenciones, porque, ¿qué pasa cuando tú capacitas a tu personal? Disminuyes las complicaciones de los pacientes, en el fondo tú educas a este paciente, lo empoderas y el paciente entonces te consulta, puedes darle un tratamiento oportuno para evitar las hospitalizaciones.” (PrS8,F,Privado)*

*“Y yo creo que eso nos puede ayudar mucho en que la gente no se nos pierda, ir haciéndole seguimiento, porque esa es como su principal función. Seguimiento, seguimiento de la gente, así como que agarrarlos de la mano, educar, enseñar y todo eso. Entonces yo creo que eso es un elemento que nosotros estamos incorporando hoy día que yo creo que nos va a ayudar harto.” (PrS5,M,Público)*

*“Por eso te digo, o sea, algo, lo único positivo, que nosotros lo conversamos harto, es que la gente que trabaja, las enfermera, las tens, hasta el personal de aseo que trabaja en la unidad de quimioterapia, solamente ahí, son un 7, o sea, un 10, ni siquiera un 7. Ellos son los que, en el fondo, te contienen, en el fondo, de repente te ayudan con tus dudas, pero nadie más, porque llega un médico de turno cuando están... bueno, todo el día, el médico, de estos oncólogos, por si*

*alguna paciente presenta algún problema, pero el médico, salvo que la enfermera lo llame, si no, no pasa.” (Pe13,M,Marido)*

Otro aspecto que actúa como facilitador y que ha sido nombrado de manera transversal en las fases de la trayectoria abordadas hasta el momento, es el **acceso al conocimiento e información**, elemento que actúa como facilitador cuando está presente y como barrera cuando no. El conocimiento por parte de las pacientes de sus derechos es fundamental para que puedan reclamar con el fin de que los plazos GES sean cumplidos a cabalidad. En esto, es **relevante la relación que se genera entre la paciente y el equipo médico para tener la confianza de hacer preguntas**, no sólo sobre el GES, sino que también sobre el proceso de la enfermedad y los tratamientos.

*“El que sabe, el que puede reclamar y llevar sus cosas bien, excelente, y va en sus tiempos. Pero el que no, se atrasa de una forma...o sea, tiene el riesgo de atrasarse de una forma muy grande y en desmedro de su estado de enfermedad. Entonces yo creo que el conocimiento.” (Pr55,M,Público)*

*“Y yo, así como...que mucha información super rápido, pero ya después como que fui entendiendo un poco más las cosas. Por qué igual el equipo médico que tuve o que tengo hasta el momento, me han explicado todo con peras y manzanas, super preocupados, durante el proceso de postoperatorio igual, te llamaban todos los doctores, cualquier cosa uno podía preguntar, sin miedo a preguntar, porque una de repente le da miedo para no quedar como tonta como dice uno.” (Pa19,F,Privado)*

Un elemento que comenta un profesional de la salud, tiene que ver con el **esfuerzo que realizan por acelerar los procesos médicos para las pacientes jóvenes**, bajo el entendimiento de que en este segmento etario el cáncer avanza más rápido y es detectado en estadios más tardíos:

*“Mira, yo creo que en las mujeres jóvenes la verdad siempre hay un esfuerzo un poco mayor en que las atenciones sean lo más rápido posible. Eso se nota en los correos electrónicos, en tu mismo... de repente, cuando se está por ejemplo venciendo una garantía que tú estás vigilando o cuando empiezas a hacer distintas estadísticas para poder mostrar o evidenciar un problema a algunos de los distintos establecimientos. Siempre como que haces el foco en decir "oye mira, hay un grupo de mujeres entre 20 y 30 años que se nos está escapando", "hay un grupo de mujeres entre 30 y 40 que se nos está escapando". Y después como que pasas al otro grupo que es como el que por default va a tener, entonces este ya está más cubierto, está con distintos exámenes y tú empiezas a decir "estas mujeres tenemos, tenemos que hacer algo con ellas, no puede ser que se nos escape. Tenemos que apuntar hacia la detección precoz ¿en quién? En las mujeres jóvenes. Tenemos que apuntar a las autoevaluaciones, ¿en quién? En mujeres jóvenes. Cuando tú hablas por ejemplo con distintos especialistas o te piden, de repente, de un hospital a otro por derivaciones, tú lo notas en el tono del correo, incluso cuando quieres darle un tono a un correo electrónico. Entonces es como "estimado, que sé yo, solicito tu ayuda para la atención u hora prioritaria de una paciente joven con dos hijos" y te cuentan la historia, versus otras pacientes que de repente simplemente te dicen así como "solicito por favor que... o no me han entregado la hora de la paciente tanto, RUT tanto, cáncer tanto", que no es que no les preocupe.” (Pr54,M,Público)*

Un facilitador que resalta durante esta y todas las fases, es la existencia de **redes de apoyo para la paciente**. Estas redes pueden estar compuestas tanto por el equipo médico, como por familiares, amigos o personas significativas para las mujeres, que en muchas ocasiones terminan siendo compañeras de tratamiento. A esto se suma el rol en el **apoyo y educación que cumplen muchas organizaciones de la sociedad civil**, ya sea de pacientes u organizaciones que apoyan a pacientes con cáncer de mama. Estas organizaciones aportan en conectar a mujeres que están pasando por procesos similares, lo cual les permite vivir el tratamiento sintiéndose acompañadas en todas las formas que esto afecta sus vidas. Asimismo, las organizaciones suplen una falencia del sistema de salud relacionada con la salud mental y la entrega de información, como también en la entrega de servicios gratuitos cuando las mujeres no pueden costear, por ejemplo, atención psicológica.

*“Nosotros acá en tratamientos de oncología y sobre todo en el cáncer de mama, pacientes jóvenes en general... hay una cosa que se llama quimio brain, que les pasa mucho a las pacientes y que en el fondo tú les das una indicación y al día siguiente ya no se acuerdan. Entonces claramente que haya una red de apoyo sosteniendo a este paciente, es uno de los factores facilitadores también.” (PrS8,F,Privado)*

*“Lo otro es que tengo a mi hermana que trabaja en el sistema de salud pública entonces igual ella se leyó todo el tema del GES, los plazos, entonces me acompañaba, si no me daban una cosa, ella reclamaba "oye esto sale aquí, sale allá" entonces todas esas cosas como que las aprendí igual, estaba como super informada.” (Pa18,F,Público)*

*“Empezaron a llegar chicas igual que yo, llorando mal, algunas más mal que yo, entonces yo ahí sentada, igual uno ahí se puede mover con las quimios, entonces yo me acercaba ¿oye te puedo ayudar? Me hice mil amigas, de hecho, tengo una amiga que hasta el día de hoy la conservo, incluso tenemos una PYME juntas, esto 8 años atrás.” (Pa6,F,Público)*

*“La verdad es que tuve más apoyo de la familia de mi pareja actual que mi propia familia, me cayeron hartas puntadas de mi familia con este proceso. Cuando se enteraron de mi diagnóstico y de que me tenía que hacer el examen genético, porque eso es aparte y no lo paga el AUGE y vale 330. Me hicieron como una completada sorpresa y ahí juntaron más de la mitad, juntaron como 270 y más otra plata que me llegaba que me depositaban mis amigos, como que ahí junté la plata y me fui a hacer el examen, porque igual era importante por el tema que tengo hijas, entonces ya sabía mi gen y el día de mañana mis hijas pueden estar más alertas, entonces en ese sentido sin ser mis hijas mayores familia de ellos, como que también se preocupaban en ese sentido. Así que eso igual fue una ayuda bien linda.” (Pa4,F,Público)*

*“No tengo otra forma de contarlo, la verdad es que el diagnóstico me hizo bolsa y en enero del año pasado que fue el diagnóstico, yo lo pase peor todavía, y ahí empecé a hacer algunas cosas, entré a terapia, empecé a hacer, ya estaba como en rehabilitación cardiológica ya se estaban abriendo más las puertas porque estaban las vacunas entonces estaba viviendo una vida un poquito más normal, claro la nueva normalidad y ahí encontré un grupo de apoyo y empecé también con mi terapeuta y mi cojincito y ahí como que mi vida cambió.” (Pa8,F,Privado)*

*“Recuerdo que terminé llorando, dije ‘no estoy sola, hay muchas que se sienten como yo y que les pasa lo mismo’ y claro, ahora estoy más activa, leer por ejemplo igual te ayuda y hacer distintas cosas, y este año quiero estudiar de nuevo, pero estoy en esa, me di cuenta ahora que empecé a*

*entrenar con las chiquillas que estoy al parecer, mi memoria está siendo más corporal el problema que acordarme de ciertas cosas.” (Pa20,F,Público)*

*“Sipo, ¿y si yo no estuviera pendiente y si yo fuera una persona con problemas digamos de salud mental más graves aún? Entonces eso falta, falta mucha red de apoyo, uno se apoya básicamente, se apoya en estas corporaciones, ¿me entiende? Las corporaciones han sido para mí súper importantes, porque me han ayudado, me han aclarado dudas, como le decía con los talleres, las charlas, ellos que en el fondo que no tienen nada que ver con el sistema de salud hacen la pega por ellos.” (Pa17,F,Público)*

**Tabla 10.** Facilitadores tercera fase trayectoria

Facilitadores
➤ Guía, apoyo y contención de enfermeras que trabajan en unidades de tratamiento.
➤ Acceso a conocimiento e información sobre el proceso y derechos del paciente en relación a GES.
➤ Relación de confianza entre paciente y equipo de salud.
➤ Esfuerzo de los centros de salud por acelerar procesos para pacientes jóvenes.
➤ Redes de apoyo de pacientes: familiares, amigos, personas significativas.
➤ Rol de apoyo, contención e información de organizaciones, corporaciones y fundaciones.

Hasta el momento, se han mencionado las barreras y cuellos de botella que marcan esta fase de la trayectoria, como también algunos facilitadores que identifican los participantes. A continuación, se detallarán las **necesidades** específicas que los entrevistados perciben que surgen durante esta etapa de tratamiento.

Una de las principales necesidades está relacionada con la **falta de entrega de información sobre los efectos secundarios de los tratamientos y cómo afectan o pueden afectar en la salud mental, autoestima y autoimagen de las mujeres**. Por lo general, las mujeres relatan que van conociendo sobre los efectos secundarios porque otras mujeres que van conociendo en el proceso de tratamiento les cuentan sobre estos y les dan consejos sobre cómo abordarlos, o mediante grupos organizados de pacientes o grupos de la sociedad civil que apoyan a mujeres con cáncer. También, varias pacientes relatan que ellas mismas deben preocuparse por efectos secundarios de medicamentos específicos porque los médicos no les informan sobre éstos, por lo que deben tomar una actitud constante de preocupación por leer los efectos adversos de los remedios y así actuar a tiempo sobre ellos. Al respecto, revelan cómo la reacción de los médicos no les ayuda ni orienta ante estas situaciones, ya que, según los relatos, les indican que deben ir a ver a un médico especialista en los efectos secundarios que sufren, dado que no son temas que ven ellos. Esto deja a la mujeres con sensación de abandono y a la deriva, ya que deben buscar por su cuenta alternativas para tratar estos efectos, ya que tampoco desde el sistema de salud realizan las derivaciones pertinentes para entregar una atención integral ante un tratamiento de cáncer de mama.

Algunos de los efectos secundarios mencionados por las entrevistadas son: problemas a la vista, odontológicos, de resequedad a las mucosas, cardiovasculares, debilidad o pérdida de uñas, recurrencia de infecciones, intolerancia alimentaria, dolores articulares, neuropatía, pérdida huella digital, pérdida de memoria, entre varios otros.

*“Las encías, las uñas no te podí cortar las uñas, no podí usar zapatos que te generen roces en los dedos gordos porque o si no se te van a infectar las uñas, la alimentación, la carne te va a saber a metal, vas a tener intolerancia alimenticia, te van a doler las articulaciones, la neuropatía.” (Pa8,F,Privado)*

*“Bueno se cayeron las cejas, las pestañas, la boca se te rompe completamente, es como un pedazo de carne que tu trizas con un cuchillo y tienen en la lengüita, las encías respondieron bien, los dienteitos también porque a muchas pacientes se le cae su dentadura, a mí no me pasó eso, pero sí perdí las huellas digitales, no podía comprar bonos con mi huella, se te rompe todos los dedos, las uñas las pierdes también, los pies se te hacen llagas en las plantas.” (Pa17,F,Público)*

*“A la niña de la Isapre le decía ‘mira, dice que tengo oftalmólogo’ y, sin embargo, nunca me hicieron la derivación, al dentista tampoco me hicieron la derivación, las prótesis de mamas solamente la primera me la dieron y yo tengo entendido que son una anual y la prótesis mamarias duran 3 años, digamos la externa, la prótesis mamaria externa dura 3 años porque después se empieza como a disolver, y tuve que comprar yo una nueva y me costó setenta y tantas lucas, entonces igual es un gasto, a mí nadie me dijo que yo tenía derecho a una anual, o por último cada 2 años igual me servía.” (Pa18,F,Público)*

*“Tampoco está dentro como dentro de las garantías del GES, entonces tampoco es algo que puedan acceder como todas las personas, el tema de la cardiotoxicidad o sea uno se entera cuando te falta el aire cuando subes escaleras, pero no sabes que la quimioterapia van a afectar al corazón, antes, durante o después, eso uno se entera como en el momento.” (Pa11,F,Público)*

*“A ti la quimioterapia te afecta en todo, tienes una pérdida cognitiva por la quimioterapia, tienes problemas a la vista por la quimioterapia, tienes sequedad de las mucosas, digo todas las mucosas, te estoy hablando de la nariz, la boca, los ojos, las encías, la vagina, el ano, tienes problemas de estreñimiento, de alimentación, problemas físicos, problemas de articulaciones, todo asociado a la quimioterapia y no hay una vista o un manejo integral, o sea a ti el oncólogo no te manda ni al nutricionista, ni al oculista, ni al ginecólogo, ni a la fisioterapia ¿cachai? no te mandan a nada, entonces tú te das cuenta en el camino, que ‘oye tengo los ojos con arenosos, como que no veo bien, como que me molesta la luz, no distingo bien la forma hasta el final’”. (Pa8,F,Privado)*

Otra área relevante donde comentan que se necesita información es respecto a la **salud sexual y reproductiva**. Las pacientes relatan que en la mayoría de los casos los profesionales de la salud no les hablan sobre temas relacionados a la fertilidad y cómo se puede ver alterada con los tratamientos. A su vez, señalan que se les informa poco sobre los cambios que puede sufrir la menstruación, entre eso, que se adelante la menopausia y los cambios que eso conlleva en el cuerpo a nivel general, tanto físico como psicológico. Al respecto, son pocas las experiencias, de las pacientes entrevistadas, donde les dan alternativas en cuanto a la fertilidad, como ofrecer la posibilidad de congelar óvulos. Por lo general, sólo les comunican que no podrán tener hijos, comentario que según las entrevistadas es entregado de manera poco empática, sin considerar que algunas mujeres entran en un proceso de **duelo de la fertilidad**, el cual que requiere de un acompañamiento psicológico que no es entregado.

*“El tema no sé de la fertilidad, no a todas las mujeres les explican que van a poder quedar infértiles por los tratamientos de quimioterapia, en mi caso me lo explicaron y en mi caso pude congelar óvulos, pero eso no es algo que esté dentro de los protocolos, ósea no a todas les dicen, algunas son como ‘ah te aviso que no vas a poder tener más hijos’ así como listo. Entonces es como, como que si por ahí hay como varias cosas que tiene que ver con la información, con cómo se entrega la información y también con las investigaciones y las nuevas cosas que se podrían utilizar y que podrían ayudar como a las mujeres que están en el tratamiento.” (Pa11,F,Público)*

*“Nunca me hablaron de eso, de hecho, yo me preocupé que si ya estaba en el periodo menopáusico y yo fui a un doctor, a un ginecólogo particular por mi Isapre y le dije al doctor que quería que me hiciera el examen de las hormonas, porque yo también tenía que saber si tenía que seguirme cuidando en el ámbito digamos de no quedar embarazada de ese tipo de cosas, de si tenía riesgo de embarazo o no y digamos cuando estaba en el periodo del tema del cáncer. Allí él me dijo ‘si ya estás en periodo menopáusico, ya no hay posibilidad digamos que quedes embarazada y menos porque estas tomando el tamoxifeno, que eso inhibe unas hormonas’.” (Pa20,F,Público)*

*“Yo no sabía que me iba a llegar la menopausia, de un día para otro se me cortó nomás. A mí me operaron y no me llegó más, o sea mi cuerpo fue súper tajante y se me cortó la regla inmediatamente. Empecé con dolores de huesos, fue horrible, las rodillas, no sé si eran articulaciones o huesos. Parecía una viejita, yo no puedo estar mucho rato con las piernas dobladas, porque es un dolor horrible, a veces en la noche despierto con dolores horribles, sudando como vaca, con sudores nocturnos horribles que me tengo que cambiar el pijama 2 o 3 veces en la noche. Pero más que eso, es sentirme como que me estoy envejeciendo, no por fuera, por dentro, uno siente que...la menopausia me recuerda que no estoy sana, ¿por qué? porque me siento como una viejita, no tengo deseo sexual, pucha la corporación, siempre me regala lubricantes, porque antes yo nunca tuve problemas con eso, ahora necesito andar con mi lubricante porque si no, no puedo.” (Pa12,F,Privado,)*

Por otro lado, está la necesidad de que los médicos les informen sobre la **sexualidad durante el cáncer y en particular durante esta etapa de tratamiento**. Las pacientes acusan que los médicos no hablan sobre este tema con ellas, y si es que lo hacen, es de manera superficial. En consecuencia, no hablan sobre cómo mantener una vida sexual considerando los efectos secundarios de los tratamientos como la resequedad, la falta de deseo sexual, cómo sortear este proceso con la pareja, entre otros aspectos. Como menciona una participante, perciben que las ven como seres asexuados por tener cáncer, sin considerar este tipo de necesidades. A esto se suman los procesos internos por los que pasan las mismas mujeres respecto a su imagen y autoestima, quienes deben re-conocerse a sí mismas en un nuevo cuerpo, cambiado por el tratamiento.

*“La parte sexual, los médicos ni siquiera mencionan eso, solamente te dicen ¿qué método de cuidado estás utilizando, preservativo? ya oka solo preservativo ‘y eso como más allá no hay. Sería super bueno, como incluir los temas sexuales y como de pareja, que pueda haber una terapeuta o algo así, porque los cambios, o sea yo tuve mastectomía parcial y aun así como que igual siento que mi pechuga no es lo mismo, con las drogas uno tiene más dolor, se hincha más, entonces también ahí hay un tema que no está y cambia todo, o sea ahora al final se me cayeron las pestañas y las cejas, yo no sabía que me iba a afectar tanto que se me cayeran las pestañas, imagínate el verte sin una pechuga, comparando pestaña y pechuga, obvio que va a hacer mucho más complejo, mostrarte así de nuevo y eso como que no está y nadie lo aborda.” (Pa11,F,Público)*

*“Pero yo me veo y me veo horrible, me carga, problemas sexuales, creo que existe un poco por el tema de los tratamientos de que estas más cansado y todo se te quita un poco el apetito sexual, como se te quitan las ganas de todo, no quería hacer nada en verdad, pero igual yo tuve mi vida sexual normal, solamente que obviamente afecta más, por ejemplo cuando tenía relaciones con mi pololo me sentía fea, me sentía como horrible, además igual algunas veces habían ciertos dolores porque las quimios igual te producían hemorroides aunque no es necesario tener sexo anal, pero a veces podí tener sexo e igual te arde, te duele, hay complicaciones igual en esa parte, en esa zona del cuerpo, se pasa mal igual y de eso no hay ayuda. Es importante sobre todo en un tratamiento de quimioterapia que se supone que tú no te puedes hacer heridas porque se infectan rápido, falta información respecto a esas cosas, pequeñas pero importante.” (Pa1,F,Otro)*

*“De hecho, como que se piensa que las personas enfermas de cáncer no sé, son como entes asexuados, como que prácticamente no tienen esas necesidades...como que lo importante es mejorarse y lo demás es como todo secundario, no es así, es una parte que se debería abordar y debería ser integral, tanto como la parte médica, debería estar, va todo ligado con la parte emocional que eso se deja de lado.” (Pa12,F,Privado)*

*“Son brechas que están... son brechas gigantes, estamos hablando de una enfermedad que es seria, una enfermedad que te lleva a la muerte y que te caga psicológicamente por la parte femenina, la parte sexual todo, o sea te caga, te caga. Yo ahora cómo voy a salir a buscar un mino para tirarme a un hueón (sic) así, con una pechuga grande y la otra chica ¿podré? Yo no hablo solo por mí, yo hablo por las otras.” (Pa14,F,Privado)*

*“Cómo sigue siendo a pesar de que estemos en el año 2023 y hayamos avanzado un montón, sigue siendo un tema tabú, una mujer con cáncer porque va a hablar de sexo, nos transformamos en asexuadas, soy una ameba, no siento nada.” (L2,F,Público)*

Desde la perspectiva de los profesionales de la salud, observan que las mujeres tienden a minimizar los efectos de los tratamientos para no dar la sensación de que están “alegando” y no preguntan por estos, en particular en el ámbito de la sexualidad. Una profesional señala que algunos tienen identificados los temas que pueden afectar a las mujeres, mientras otros no, además de que el tiempo de la consulta no es suficiente para abordar y profundizar en esta temática en particular. En consecuencia, se plantea que para las temáticas que escapan lo clínico y lo que no tiene relación con la subespecialidad, optan por derivar a especialistas que se dediquen a dichos aspectos. No obstante, en el relato de las mujeres, se indica la necesidad de que efectivamente las deriven a otros especialistas, ya que no sucedería en la mayoría de los casos.

*“Muchas veces se sienten como demasiado “alegonas”, por estar reclamando... están vivas, están sanas, cómo van a estar reclamando por este efecto. Pero pucha, es como un efecto súper importante. Entonces muchas veces las pacientes minimizan estos efectos, reclaman y preguntan poco. Y como muchos de estos efectos adversos son de la esfera sexual, las pacientes como que no las consultan mucho. Y nosotros sabemos... yo creo que los tenemos identificados bastantes de nosotros. Hay otro grupo de doctores que no los tiene pa na identificados. Pero lamentablemente nosotros tenemos 20 minutos para atender a la paciente, pa ver que esté bien, pa pedirle los exámenes, pa pedirle los exámenes de sangre, pa examinarla, pa tocar un montón de temas. Entonces toda esta otra parte que es como psicológica, afectiva, sexualidad, medicina reproductiva, muchas veces como que las derivamos a distintos especialistas. Lo tocamos súper*

*tangencialmente, pero no es un tema que uno tenga el tiempo, ni tampoco la expertiz en general, la mayoría de nosotros, pa abordarlo.” (PrS7,F,Público)*

*“Si yo creo que de repente falta que te derivan a un ginecólogo y ahí ir viendo todos los temas que pueden inferir debido a la enfermedad igual, como mi cáncer yo creo que no era... se me olvidan las palabras, el tema de la progesterona y el estrógeno, yo creo que por eso quizás no se enfocaron más en ese lado.” (Pa18,F,Público)*

*“No hay un buen manejo yo encuentro. O sea, sería ideal, ponte tú, que esas mujeres vieran a un ginecólogo antes, alguien que les explique, que les explique cómo lidiar con esos efectos secundarios. Que antes de las quimio ojalá las evaluara alguien que tuviera conocimiento en fertilidad pa que, no sé, preserven ovocitos si es que quieren, porque si ya partiste con la quimio ya pasó la vieja en el fondo. Entonces, las mujeres jóvenes son un grupo súper como crítico en ese sentido y son síntomas que te van a durar muchos años además.” (PrS3,F,Privado)*

La **salud mental** también aparece en los relatos como una necesidad fundamental, durante todo el tratamiento, incluso desde el diagnóstico. Al respecto, las pacientes también acusan una **falta de apoyo psicológico durante el proceso, ya que no es abordado por los centros hospitalarios o clínicos** y cuando las mujeres preguntan, tampoco les entregan ese apoyo. En este sentido, las corporaciones y fundaciones de pacientes son las que vienen a sustituir al sistema de salud, entregando estos servicios de contención a las mujeres. A su vez, las corporaciones y fundaciones ofrecen ayuda desde una perspectiva integral, ya que realizan talleres sobre autoestima e imagen, sobre sexualidad, entre otras temáticas, que están vinculadas con la salud mental de las mujeres. En este sentido, las mujeres refuerzan la percepción de que son tratadas de manera disgregada, como un cuerpo-objeto cuyo único fin es recuperar la salud, perspectiva desde la cual se pierde la visión integral del ser humano, donde se invisibiliza el ser mujer joven y las necesidades específicas que conlleva.

*“Le pregunté al doctor, me acuerdo en un principio antes de que me operaran, le dije ¿hay apoyo psicológico para este proceso? me dijo ‘lamentablemente no hay’ y siento que es súper importante, aunque sea grupal, porque si están las corporaciones, no sé, las distintas organizaciones que una va viendo después, pucha disculpa la expresión, pero te voy a la mierda, porque no todo el mundo tiene la fortaleza o el apoyo que puede tener uno, igual termina llorando así como para la embarrada y seguí, no todos tienen eso, de repente alguien puede ser depresivo y le dicen cáncer y lo perdemos. Y no todos tienen la misma tolerancia al dolor y al seguir y al avanzar y todas esas cosas, que es super importante ese apoyo.” (Pa20,F,Público)*

*“Que uno tenga que estar preguntando que, si ellos debieran decirte ‘estos son los caminos’ o sea armarte un panorama completo porque tú no cachai nada, o sea imagínate te dicen ‘tienes cáncer de mamas, puedes morirte’ que la gente se muere de cáncer y uno queda devastada, entonces debiese haber un programa inmediato de ayuda psiquiátrica, no porque si tú lloraste o no lloraste en la reunión con la doctora, ellos asumen que tú no necesitas. Es así porque cuando a mí me dijeron tienes cáncer, yo quedé en blanco, mi cerebro se, y yo quede así, y mi esposo hablaba, hablaba, él preguntaba y yo quedé nula, entonces después salí de ahí, salí llorando, pero a mí nunca me dijeron ‘necesitas un psicólogo, necesitas un psiquiatra’ entonces eso debiera ser súper informado.” (Pa12,F,Privado)*

*“Mi tema de salud mental yo tengo una crisis de ansiedad, entonces yo siento ansiedad por comer, por hacer cosas, por todo, son ansias de mí, que es algo que no puedo controlar, a pesar*

*de que estoy con medicamentos, he tratado todo este tiempo de controlarme, entonces como le digo yo sola he golpeado las puertas, yo sola trato de salir de esto y siento que uff... nos falta mucho, estamos años luz de que las personas que sufren diferentes enfermedades ya sea no sé, cáncer o la menopausia todo lo que se viene, a tener una red de apoyo, no existe no hay.” (Pa17,F,Público)*

*“Yo creo que falta mucho apoyo psicológico, quizás de parte no sé de los hospitales, no sé si esa es su pega, o sea sí, en verdad es el hospital quien debería entregar como una ayuda psicológica a los pacientes porque yo en mi caso tengo mucha familia que me apoya, mucha amistades, muchos lugares de apoyo detrás mío, y aparte igual tengo los medios quizás porque igual opté por ir a una psicóloga oncológica particular, pero hay personas que no lo tiene entonces hay personas que están solas, son ellas y sus hijos, que no saben cómo hacer las cosas y quizás también falta un asesoramiento respecto a todo, a todos los procesos porque pasa mucho que yo aprendí mucho de internet, o sea aprendí casi todo lo que venía, cómo iba a ser, que era lo que tenía que hacer, por mí misma.” (Pa1,F,Otro)*

*“Todos te dicen que vas a perder el pelo, pero nadie te dice lo que te va a costar psicológicamente perder el pelo, como que en eso hay un abandono para los pacientes oncológicos en sí, yo dije ‘pucha ya voy a perder el pelo, filo da lo mismo’ pero en el momento igual es brígido, es cambiar tu forma física, cambia todo tu cara, cómo te tienes que vestir cambia igual, vienen varios complejos, inseguridad, vienen muchas cosas que uno, uno en el momento dice ‘es pelo no más’, pero no, no es pelo no más. Falta como ese acompañamiento quizás de parte de los hospitales, darle esa importancia también al cáncer, porque creo que también el cáncer y muchas enfermedades que te hacen perder el cabello y te hacen tener cambios físicos, no sé si existe un asesoramiento frente a eso, poder ayudar también al paciente, a llevar su enfermedad de buena forma.” (Pa1,F,Otro)*

*“Entonces eso yo creo que es heavy, o sea el médico se preocupa de tratar el tumor y yo ni siquiera aquí ni siquiera te he dicho todo lo que tiene que ver con la mente, o sea con todos los problemas emocionales y psicológicos que uno tiene relacionado al cáncer, solamente los problemas físicos que uno tiene relacionado al tratamiento que no los atiende nadie, nadie de forma integral.” (Pa8,F,Privado)*

Algunas pacientes **sí recibieron apoyo psicológico durante el proceso de tratamiento en los centros de salud donde se atendían, no obstante, señalan que son muy pocas sesiones, además de que en muchas ocasiones no son pertinentes en relación a su ciclo vital** y a los sucesos que viven durante el tratamiento con una perspectiva de género. Cabe resaltar que esta necesidad, por lo general es abordada por organizaciones de pacientes u organizaciones de la sociedad civil, que orientan a las pacientes y en algunos casos entregan atenciones gratuitas. En otros casos, las mujeres buscan alternativas de atención por su cuenta.

*“Una vez llorando se lo dije a hace como 3 años que me había dado el cáncer y estaba como con depresión porque ahí tenía depresión GES, pero no por cáncer de mamas, porque por cáncer de mamas son super poquitas sesiones, 15 sesiones y chao.” (Pa6,F,Público)*

*“Del hospital me llamó una psicóloga una vez y después ya no hable más con ella y ya no me llamaron nunca más hasta después que me habían sacado el seno y la psicóloga estaba con licencia postnatal, algo así, no sé cómo era la cuestión y yo pienso en mi caso, si tienes una*

*profesional que está embarazada, tú ya tienes lista la otra persona ¿cachai? Así debería funcionar y no esperar tantos meses y cuando llegó la otra chica que era justo, conocía a la psicóloga de la corporación, llegamos a un acuerdo y le dije 'oye aprovecha tus tiempos de atender a otras pacientes y yo me quedo con la psicóloga de la corporación, si yo ya estoy con ella' así que yo me atendí con la psicóloga de la corporación, de la fundación y con eso anduve bien. Ella me contuvo en todo momento" (Pa13,F,Público)*

*"Yo creo que las necesidades que no han podido resolver y como que están muy al debe, son como las necesidades como más emocionales, como que siempre lo físico es más importante que lo emocional y no sé si será parte del GES, que yo sé que tiene como apoyo emocional, pero por ejemplo yo no lo hago por parte del GES, porque nunca me lo ofrecieron, de hecho ni siquiera sé si está, pero nunca me lo ofrecieron, yo mi psicóloga que es la que te contaba que la tenía de antes y con ella yo seguí, pero como apoyo emocional en ningún lugar me han ofrecido eso, como que yo lo he buscado por mis medios, porque sé que es importante y porque me ha ayudado, pero eso dentro del área medica como que no está considerado." (Pa11,F,Público)*

*"A mí nadie me dijo, de hecho, mi hermana tuvo cáncer de mamas 3 años después que yo y ella nunca tuvo psicólogo nunca tuvo psiquiatra y yo le decía, ella se atendía en el Barros Luco, "pero si tú tienes derechos", "sí, pero no hay, no hay hora, y si hay hora son horas para sesiones grupales, como voy a andar explicando que no tengo una teta delante de todos, al lado de un hueón que es drogadicto, no puedo." (Pa12,F,Privado)*

Las **personas significativas que acompañan a las pacientes, también mencionan la importancia de que el apoyo en salud mental se extienda hacia ellos.** Expresan que, dado que son la red de apoyo de la paciente, también se debe considerar su bienestar y salud mental. Igualmente mencionan la relevancia de que se les imparta **educación emocional**, para procesos sus emociones al momento de compartir con la mujer que acompañan, ya que muchas veces no saben cómo acercarse a ellas para no incomodarlas o transmitirles tristeza.

*"También los acompañantes, es lo mismo. O sea, en el fondo, que debería por lo menos a la familia, a lo mejor no el hospital porque sabemos que está con mucha sobrecarga, pero sí en los consultorios, en el caso de los pacientes Fonasa ¿cierto? Que un equipo visitara a esa familia o uno tuviera que ir allá, donde también le den algunos tips que te aclaren algunas dudas, que te expliquen todo. Entonces, también yo creo que la familia debería tener, por lo menos, una sesión con un sicólogo o sicóloga, por supuesto, para este apoyo como acompañantes." (Pe7,F,Hermana)*

*"Y dentro de nosotros, lo que he aprendido ahora en psicoterapia también es como...a no demostrar las emociones, cachai? Porque mi papá, pucha mi papá nos adora y todo, pero como que arranca. Entonces, ninguno....como te digo, yo nunca he llorado delante de mi hermana, cuando...es lo más lógico tener pena, preocupación, como que siempre estamos acostumbrados o nos acostumbran, nos crían siempre dicen ay ya, pero no llore, no esté triste, si en verdad eso es lo más normal del mundo. Si lo importante es saber canalizarlo, entonces yo creo que eso es una de las cosas, como que falta de educación emocional, como para enfrentar esas cosas en familia también po. Como que nadie dice lo que le pasa, lo que siente. Como que todo sabemos, pero nadie lo verbaliza, cachai?" (Pe8,F,Hermana)*

La información relacionada a la **nutrición** también surge como una importante necesidad durante esta fase, tanto para las pacientes, como para las personas significativas que las acompañan y cuidan.

Las pacientes mencionan que no se les informa qué pueden o no comer durante los tratamientos. Tampoco se les entrega orientación para lidiar con los procesos de alimentarse por ansiedad, o con la subida de peso que se genera por los medicamentos, la hinchazón, entre otros temas. La ausencia de esta información, acentúa la sensación de abandono por parte de las pacientes.

*“Lo que pasa es que los médicos son super tradicionales entonces ellos no creen en nada, o era por ejemplo un montón de veces me dijeron que yo no puedo hacer nada para las plaquetas y es mentira, hay alimentación que tú puedes utilizar para ayudar a que tus plaquetas se mantengan bien y sufrir menos de neutropenia que es el bajo recuento de plaquetas y glóbulos rojos y glóbulos blancos y todas las cachimbos y al final eso hace que tu no puedas tomar las quimioterapias.” (Pa8,F,Privado)*

*“Tampoco apoyo nutricional, porque yo en estos momentos estoy pesando, no se lo tengo 30 kg de sobrepeso y lo único que me sabe decir el doctor es que “los medicamentos que tu tomas hacen que tú subas de peso” y aparte de eso yo estoy con hipertensión, tengo hipotiroidismo, tengo otras patologías asociadas digamos, enfermedades que me estoy tratando, pero en este camino que por lo menos yo he recorrido, me he sentido sola, me he sentido abandonada, uno cuando está en este tema, todo lo que es el tema del cáncer y todo lo que uno pasa y vive, uno está solo, está solo, o sea solo en el sentido en la parte digamos médica y de apoyo, porque claro uno tiene el apoyo de la familia, de los hijos, del marido, pero muchas veces uno en su cabeza, pucha.” (Pa10,F,Público)*

*“Nadie te dice ahora viene esto, cuando te pase esto, te va a pasar esto, cuando tengas rayos vas a sentir esto, cuando tengas quimios no puedes comer esto y esto, falta como un asesoramiento más completo a todo lo que es el cáncer porque no siento que exista, si bien el médico te puede explicar así como “ya tienes cáncer, de tal tipo, tal tipo, viene esto y esto y esto”, es como lo que va a pasar médicamente, pero nadie te habla de lo que va a pasar en el proceso del cáncer.” (Pa1,F,Otro)*

*“Es la alimentación, educar a las personas como con la alimentación porque es super importante. Yo de repente me junto con personas que tienen cáncer y comen de todo, a mí me dicen “¿no vas a comer esto que está rico?” y yo les digo no gracias porque no sé, mejor me como una fruta, cosas que sé que me van a servir y ellas no galletas, porque estoy también bien ansiosa y una cosa te lleva a la otra. El azúcar te causa felicidad en ese momento, no sé te vas a comer 5 galletas, 10 galletas, después vas a volver a ese bajón y vas a caer nuevamente a caer en lo mismo. Entonces por tanto yo creo educación nutricional super importante.” (Pa2,F,Público)*

*“No porque yo creo que al final me entere de cosas que no sabía al principio, por ser de lo que uno no puede comer, los alimentos a evitar, que, sí puedes hacer o no ejercicios, cómo tomarse el medicamento, si está bien o no, porque eso quede en la duda si me lo estoy tomando bien, si tiene que ser en la noche o tiene que ser en otro horario, porque no se si yo me bloquee o no me lo dijeron cuando me lo dieron.” (Pa18,F,Público)*

*“Mucha info lo saque por mi cuenta, síntomas también claro, te entregan una hojita de que vas a sentir, que hacer en caso de, que puedes comer, pero muy global, quizás para el cáncer, más que para un cáncer de mamas”. (Pa1,F,Otro)*

El conjunto de estas necesidades apuntan a un aspecto que las mujeres mencionan a lo largo de toda su experiencia y trayectoria médica, que tiene relación con la **necesidad de que exista un tratamiento y abordaje integral de la enfermedad y del proceso terapéutico**. Es decir, que esté incorporado dentro de las atenciones médicas la derivación efectiva a los profesionales que las puedan ayudar con los efectos secundarios que generan los tratamientos, como también que los profesionales de la salud tengan conocimiento de las organizaciones y fundaciones que entregan apoyo a las pacientes en los ámbitos que el sistema de salud no está abordando en la actualidad. Lo que las mujeres piden, es que sean atendidas en consideración de su salud física, como mental y emocional. Un aspecto relevante que agrega una entrevistada, es la importancia de entregar información pensando en la vida después del cáncer, en particular considerando que se trata de pacientes jóvenes, en palabras de la participante: *“una diferencia entre una mujer adulta que tiene cáncer y una mujer joven, es explicar que los procesos que uno vive también te van a perjudicar de por vida, porque claro, yo voy a tener problemas cardiacos antes que las otras personas porque la quimio afecta...hacer entender a las personas que sí, te vas a mejorar, pero que igual hay cosas que nadie me las ha dicho, hay cosas que yo sé porque he visto niñas que hacen videos que cuentan sobre su cáncer después de cinco años”* (Pa1,F,Otro).

*“Que haya derivación, por ejemplo en el caso de una persona con cáncer, que la deriven a un psicólogo, que la deriven a una nutricionista, que exista eso, porque por lo que tengo entendido las canastas del GES los tienen, pero los mismo centros que nos atienden, que nos acogen que nos dan la prestación no te lo entregan. Eso por lo menos ha sido mi experiencia y eso digamos me gustaría que se de información y tengamos un equipo integral para este tipo de enfermedades.”* (Pa11,F,Público)

*“A pesar que yo me atiendo en el sistema privado y que para mí los tiempos no tienen relación con los tiempos que pueden tener mis compañeras, las carencias son las mismas. Las carencias en términos de verlo a uno como un sistema integrado, no como un tumor con patas, porque a mí me da como que así te ven, como con un tumor con pie.”* (Pa8,F,Privado)

*“Le dije a mi médico ‘ustedes se deben pisar la cola entre ustedes, porque me tratas como una estadística para el tratamiento, pero no me tratas como una estadística al avisarme de lo que potencialmente me puede suceder’ o sea si el 90% de los pacientes sufre de esto, infórmaselo, dile ‘sabe que yo te recomiendo que tomes hora con todos estos médicos para que vayas viendo lo que puede suceder’, porque en el momento en que tu tení el problema con el ojo, pedir una hora con el oculista es para un mes y medio más, casi y en la clínica, o sea piensa en un hospital cualquiera no hay posibilidad, entonces a ti en el momento en que tu entras, y te dicen ‘flaca tení cáncer’ deberías tener altiro un grupo integral y decir ya, entonces le vamos a dar hora con el oculista y que sepan que hay un problema asociado a la quimioterapia y que el dentista sepa que hay un problema asociado a la quimioterapia y que el nutricionista sepa que hay un problema asociado a la quimioterapia. Uno tiene una pérdida cognitiva, los fonoaudiólogos son super útiles en este camino y fonoaudiólogo con especialidad en oncología hay dos.”* (Pa8,F,Privado)

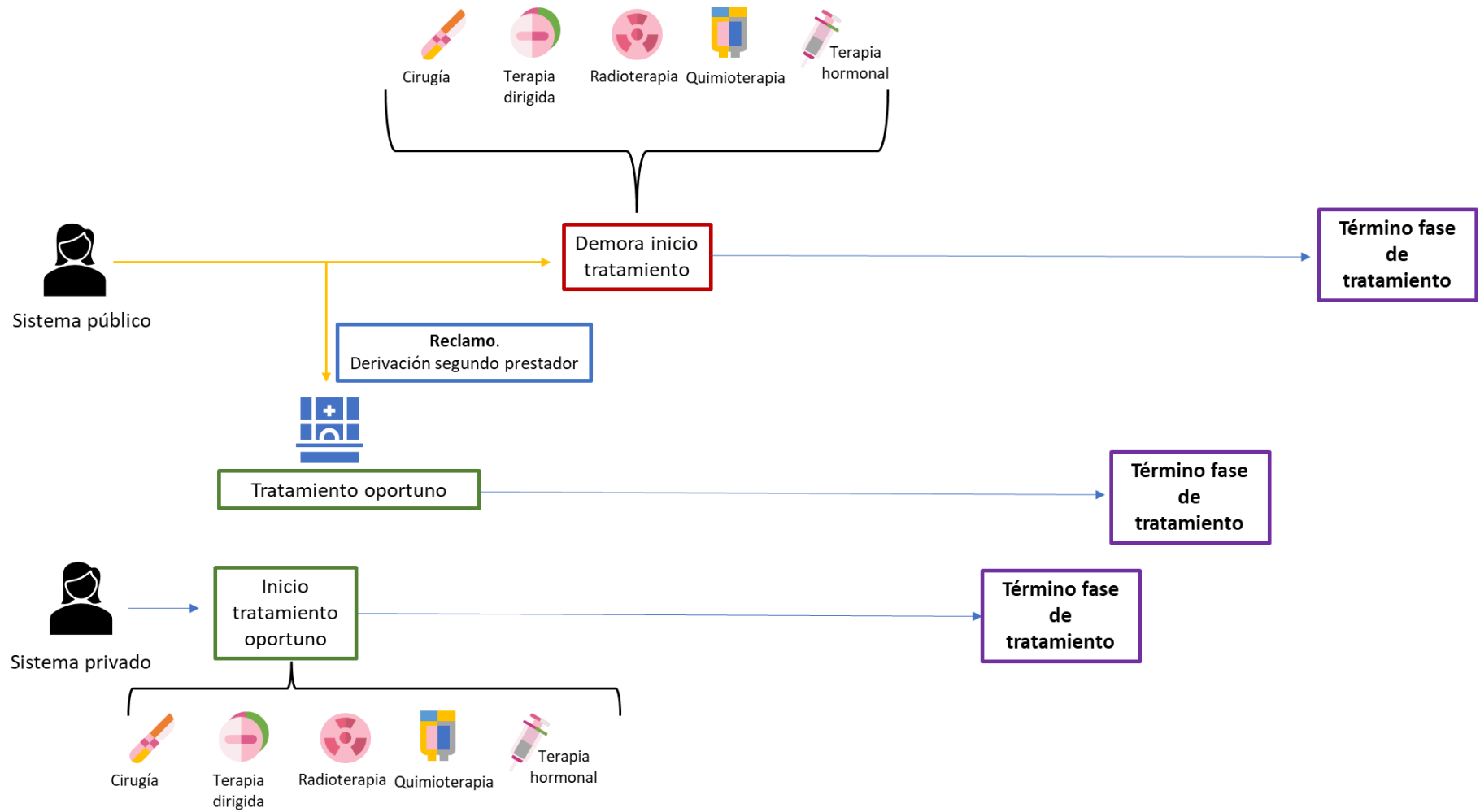
*“Entonces eso también, el tema psicológico, el tema social y el tema de complementar porque no pueden negar que el ser, es un ser integral y que está constituido por alma, espíritu, cuerpo, emociones y sensaciones entonces no puede solamente mejorarse el cuerpo o tratar de estar mejor o controlado, si el alma o la mente están bloqueados, entonces efectivamente eso, encuentro que hay un abandono total.”* (Pa13,F,Público)

*“Necesidades tan simples como, no sé, que te pongan un equipo multidisciplinario, no sé, sicólogas, nutricionistas, porque el cáncer de mama es muy invasivo, tanto físicamente como el tratamiento y como lo que... tú subes mucho de peso porque es un tema de hormonas, es un montón de cosas, entonces tiene que haber un acompañamiento tanto nutricional como psicológico, tiene que ser un todo.” (Pe14,F,Privado)*

**Tabla 11.** Necesidades durante tercera fase trayectoria

<b>Necesidades</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>➤ Información sobre efectos secundarios de tratamientos, desde una mirada integral.</li><li>➤ Información sobre salud sexual y reproductiva.</li><li>➤ Apoyo en salud mental constante y pertinente, con enfoque de género.</li><li>➤ Apoyo en salud mental para personas significativas que acompañan.</li><li>➤ Información nutricional.</li><li>➤ Tratamiento y abordaje integral del proceso terapéutico.</li></ul>

Figura 11. Diagrama resumen de tercera fase trayectoria



## Cuarta fase: seguimiento

La cuarta fase consiste en el periodo de seguimiento de las pacientes una vez que finalizan sus tratamientos. Esto considera también el periodo en que siguen tomando remedios como forma de tratamiento en el caso de las pacientes que tuvieron un cáncer hormonal, quienes por lo general continúan medicándose por hasta 10 años aproximadamente. Este periodo es muy relevante para las pacientes y es también donde sienten un profundo abandono por parte del sistema de salud ya que no tienen quién las guíe una vez termina el tratamiento ya que también se presentan diversas dificultades para llevar a cabo el seguimiento de su enfermedad, lo que implica vivir con una angustia y miedo latente a una posible recurrencia.

*“Lo que siento yo en este proceso y que lo han dicho muchas yo creo es como que hay un abandono de la paciente y no un abandono de temas medicinales, sino que, bueno ahora yo tengo que ir al médico en seis meses más aquí el junio, cada seis meses te ven, yo creo que no debería ser cada seis meses, debería ser cada tres meses, porque el cáncer es un loco, un loco de atar.” (Pa13,F,Público)*

### Control médico

Cuando las pacientes terminan el tratamiento, dependiendo de cada caso, se les indica una periodicidad para el seguimiento, el cual en general suele ser cada 6 meses una vez terminado el tratamiento, y luego pasa a ser una vez al año. Una **primera barrera que se presenta en este momento es la dificultad para conseguir una hora para los exámenes de control y con el subespecialista, ya que suele no haber disponibilidad y tampoco pueden reclamar ya que el seguimiento no tiene plazo determinado por el GES.** En consecuencia, en este periodo también son varias las pacientes que optan por realizar sus exámenes en el sistema privado, para ir cumpliendo con los plazos de seguimiento establecidos por el médico, lo cual implica un importante gasto de bolsillo a la larga. Los profesionales de la salud señalan que uno de los motivos por los cuales cuesta conseguir hora con el subespecialista, es que es el mismo que atiende a las mujeres con diagnóstico de cáncer, quienes suelen ser priorizadas en su atención. A su vez, observan que también hay mujeres que dan por terminado el proceso una vez termina el tratamiento y, por ende, se pierden en la etapa de seguimiento. Este aspecto está comenzando a ser abordado por el sistema de salud mediante la reciente figura de gestores oncológicos, que se está implementando en la red de salud pública, y en el privado han estado implementando la figura de Enfermeras de Práctica Avanzada según los relatos de los entrevistados.

*“Eso también es otra cosa que, ojala que lo vieran que uno tiene que ir a pedir hora, te dan hora para 2 o 3 meses hay que estar ahí insistiendo, pendiente porque si no, no es como en el sistema, no es tan fácil que te den las horas, si no hay hora tienes que mendigar prácticamente o implorarle a la secretaria de por favor dame una hora, necesito la hora entonces ahí uno tiene que estar con el reloj atenta, de ir a pedir una hora tres meses antes para la a mamografía, ecografía y al doctor, porque también los doctores se van de vacaciones, entonces hay que estar super pendiente.” (Pa11,F,Público)*

*“No, así es, y esto es super fome porque, porque a mí desde un principio, yo fui a un doctor de la católica que me recomendaron para tener otra opinión y él me dijo ‘tú vas a tener que tener seguimiento cada 6 meses, en caso de que vuelva pesquisar a tiempo’ y acá en el hospital me*

*dijeron una vez al año y yo quede con una sensación de 'ay y si me sale en 6 meses algo, y al año voy, entonces estoy super angustiada, cada 6 meses me empieza a doler la guata' ¿qué hago? ¿voy a un particular? El particular te sale 60 mil pesos la consulta, más la ecografía, la mamografía que no son exámenes, bueno no son tan caros, pero igual va sumando y es plata...el seguimiento es super importante por esta razón de que si no te la pillan a tiempo cagaste, ¿cachai? Es tu vida la que está en juego, de verdad que yo creo que los minutos, el tiempo es valioso, en pesquisar bien una detención precoz." (Pa13,F,Público)*

*"Sí, eso yo creo que... ahí, en las cosas GES, eso es lo peor porque no hay plazos definidos. Está garantizado el seguimiento, pero no tiene plazo. Entonces como está lo de las listas de espera, en el fondo siempre se van priorizando las cosas que tienen una fecha límite. Y las pacientes que se hacen una mastectomía y no se reconstruyen al tiro, sino que se van a reconstruir después, esas pacientes no tienen una fecha, así como para decir "oye, no se me está cumpliendo este plazo". Entonces al final te chutea años." (PrS3,F,Privado)*

*"Yo creo que ahí barreras sería la hora de control de seguimiento con el especialista. Es un especialista que necesitamos absorber la mayor cantidad de horas para las pacientes que están en este tratamiento o en la fase crítica de diagnóstico. Es el mismo profesional. Entonces muchas veces uno como jefe de unidad debe elegir entre ya, le doy esta hora a la paciente que necesita iniciar tratamiento, tiene el tumor puesto, o para la paciente que ya hizo todo este tratamiento, ya pasó por la cirugía, por la quimio y está en seguimiento. Entonces eso puede diferir que una consulta sea cada tres meses, cada cuatro meses, lo cual involucra un riesgo y eso sería la parte compleja de eso, no tener una hora garantizada." (PrS5,M,Público)*

*"Yo creo que es muy importante y es otro cuello de botella, es en el proceso de seguimiento, sobre todo estas pacientes que fueron operadas, que tuvieron quimioterapia y después "son dadas de alta" para el manejo de la especialidad. Se pierden, porque creen que "ya me hice el tratamiento, no hay más". Entonces el rescatar ese tipo de pacientes, también ahí hay un tema que es un cuello de botella que yo creo que el sistema tiene que hacerse cargo. Más aún que es lo que está haciendo a través de los gestores oncológicos, pero los gestores oncológicos hace un año no existían. Entonces la pérdida de pacientes en el proceso de seguimiento post quimioterapia es altísima. Entonces es un cuello de botella que hoy el sistema se está haciendo cargo, pero yo creo que todavía falta." (PrS4,M,Público)*

En los controles durante este periodo de seguimiento, **persisten problemas que se identificaron a lo largo de la trayectoria terapéutica, tales como la negación epistémica** de las mujeres, es decir, se sigue minimizando sus dolores, sus señales de alerta y el conocimiento sobre sus cuerpos. Asimismo, continúa la **falta de información** a las pacientes. A continuación, se presentan dos citas que ilustran estas experiencias, en un caso una paciente solicitaba exámenes por un dolor lumbar, el cual no fue considerado relevante por los profesionales de la salud y finalmente era señal de una metástasis. El otro caso, ejemplifica la falta de información, en donde a una paciente no se le comunicó que el catéter, que sigue en el cuerpo de las mujeres un tiempo posterior al tratamiento, debe pasar por un proceso de mantención cada cierto tiempo.

*"Yo hice las mamografías, mis controles con mi oncólogo todo perfecto, pero después que me hicieron esta reconstrucción mamaria yo tenía mucho dolor lumbar, entonces yo lo decía, pero ellos me... no pasaba más allá de decir 'ya'. Me mandaron al traumatólogo, el traumatólogo me hizo una radiografía, después yo seguí intentando y uno me dijo que tenía que hacerme una resonancia, me la hicieron en marzo del 2022 y después me mandaron a hacer un cintigrama óseo que fue como en junio-julio, todo era lento, y al final como era lento yo busqué a un*

*traumatólogo fuera, me volvió a hacer una resonancia con contraste y en ese minuto él me dijo en septiembre que tenía metástasis en la columna. Yo me dirigí inmediatamente al hospital, que ellos me atienden para yo dar aviso a mi oncólogo (...) había que hacer una biopsia para hacerle el estudio a esto y ver que fuera lo mismo, exactamente igual al de la mama, me dijeron que estaba en fase 4.” (Pa13,F,Público)*

*“Llevo 2 años y medio con el catéter y a mí nadie me ha dicho, más que una doctora que fui por otra cosa por mi hipertensión, me comentó y me dijo que me tenían que hacer una mantención al catéter, porque 2 años igual hay que hacer una mantención, a mí nadie me ha dicho que tengo que hacerlo, nadie de los doctores que he visto, ninguno me ha dicho, no sé al año ocho meses o a los dos años, yo llevo más de dos años y medio, pero como le digo y así, o sea siento que nos falta mucho para entender y poder ser empáticos con las personas que vivimos estas enfermedades ¿me entiende?” (Pa4,F,Público)*

### *Reinserción laboral o actividades diarias*

En paralelo con los controles médicos, luego del tratamiento las pacientes comienzan un proceso de reinserción o no, a sus actividades diarias o a sus trabajos. Es un periodo donde empieza la “vida después del cáncer”, la cual, como menciona una participante “la vida no vuelve a ser igual”. Las mujeres continúan viviendo procesos que iniciaron durante el tratamiento, sin el apoyo con el que contaban durante esa fase, por ejemplo, ya no cuentan con un equipo médico detrás. En este sentido, es un periodo donde para muchas mujeres se agudizan temas de salud mental, como depresión, ansiedad y angustia. Esto se encuentra ligado con que aún están descubriendo su cuerpo después del cáncer, se dan cuenta de problemas de movilidad, de memoria, aparecen enfermedades producidas por los tratamientos. Por tanto, hay una **necesidad explícita de apoyo en salud mental**:

*“Siento que hay un abandono, que debería ser cada tres meses porque uno siente muchas cosas, uno está muy perseguida, o sea primero que todo tiene que haber una terapia psicológica pero no menos de seis meses como hace el servicio público, debería ser semanal, por lo menos un año creo yo. Y si no es psicólogo un equipo multidisciplinario para la persona que queda post cáncer porque queda muchas cosas en la cabeza, hay un problema que también se da a nivel cerebral, yo estoy como muy distraída, tengo dificultades de recordar, me he olvidado de muchas cosas y yo creo que es lo más emocional que me bloquea, de pronto me veo así como pegada pensando, entonces creo que eso debería estar siempre presente creo yo, si la situación es muy compleja de lo económico, salud, que se yo un año, un año debería haber y terapia grupal, terapias grupales, no sé de pronto hasta una vez al mes un encuentro que se hacen que se puede acceder pagando y medicina complementaria.” (Pa5,F,Público)*

*“Al menos en mi caso, sí fue duro y todo, pero debo decir que tengo harta fuerza interna, porque cuando termine el proceso de las quimios ahí fue cuando busque ayuda y me derivaron al psicólogo. Antes de eso, no quise ayuda porque no me da el cuero para estar con una psicóloga y sentirme así de mal, pero llegó un punto de que ya me sentía tan mal que, ya voy a aceptar la ayuda psicológica.” (Pa7,F,Privado)*

*“Terminando el tratamiento te viene un poquito como una angustia y esto es verdad uno como que siente que se va a quedar sola en el mundo, como que ya nadie, como que mientras estás tu ahí calentita, a pesar de que tu estás enferma, estás calentita y ay me duele aquí, porque todos están preocupados de ti, pero una vez tú tení la radioterapia y tú vuelves a tu nueva antigua vida y te sentí horrible porque sentí que, como una plumita que va empezando a caer, y yo no quería*

*volver a trabajar, pero lo que la gente me hacía sentir era que yo no quería volver a trabajar porque era una floja y quería disfrutar más la licencia médica, y no iba por ahí, sino que mi cuerpo no podía volver, y te estoy diciendo que esto no me paso a mi no más, yo con los años me he dado cuenta y lo he conversado con chicas, que incluso buscan la manera ilegal para seguir con licencia médica porque uno no está preparada para volver, no pero para nada, yo con psicólogo y psiquiatra y pastillas y toda la cuestión, y así todo yo no estaba preparada para volver.” (Pa12,F,Privado)*

La importancia de abordar la salud mental es profundamente relevante para el **proceso de reconocimiento por el que pasan las mujeres de sus cuerpos**, ya que en varias ocasiones, debido al desconocimiento de los efectos secundarios, las mujeres tienden a pensar que perdieron capacidades o que tienen diversos problemas por los cuales se culpan personalmente, cuando en realidad son efectos del tratamiento que se pueden tratar. Estos efectos generan importantes inseguridades y angustia al momento de volver a trabajar, ya que comienzan a dudar de sus capacidades:

*“No, que soy media que esto de la química cerebro me dejó mal, que se me olvidan mucho las cosas, antes no me pasaba, ahora como que se me van, de hecho, si voy al médico durante todo los tiempos voy anotando lo que dice, si se me olvida, ahora tengo que anotar todo lo que me dice, le tengo que preguntar para que no se me olvide lo que me pasa en el día referente a los dolores.” (Pa20,F,Público)*

*“Hoy día me siento invalidada, porque tengo pérdida de memoria, de atención, y para el trabajo que yo ya realizaba, yo ya no sé si pudiera, no sirvo, porque no lo haría bien y por lo mismo no he vuelto porque cómo voy a volver a trabajar si yo no me siento capaz ni siquiera de salir sola a la calle o a mi médico o a mis cosas, o estoy distraída no puedo manejar porque si manejo de repente me paso un rojo y no me doy cuenta, entonces pongo en riesgo muchas cosas y como le digo me he quedado en eso, y me siento, hoy día me siento invalidada y yo soy la que ando buscando atenderme, que me vea un doctor, yo estoy preocupada de mejorarme.” (Pa19,F,Privado)*

*“Hablé con la chica de medicina general y le dije sabe que yo me siento mal, yo me siento complicada porque yo no soy la misma, se me olvidan las cosas, me torturo más todavía, más tonta me encuentro, a pesar que siempre he sentido que soy una persona no muy hábil, no muy inteligente, ahora me siento más tonta aún y eso me tiene mal y me siento menoscabo todo, me acuerdo que me dijo ‘bueno, si tu sientes que ya no eres la misma, ya no piensas las mismas, ¿por qué no pides una hora en el compin para que te pongan como que te jubilen por discapacidad?’ No encontré ayuda ahí, no era lo que esperaba, yo esperaba que me dijeran ‘te vamos a hacer un estudio para ver si realmente tu coeficiente intelectual bajo, tu conectividad no sé’, pero no fue así.” (Pa19,F,Privado)*

*“A nivel personal es como eso la relación con las personas, como que cuesta mucho que te entiendan lo que tu estas viviendo, entonces en ese sentido ha sido difícil, de repente uno es repetitivo en los temas, de repente uno se queja mucho, yo aparte de todos los problemas que he dado secuelas, también tengo muchos problemas, se me olvidan las cosas, olvido donde dejo las cosas de repente estoy conversando y...ay ¿por qué fue que llegue? Me pasan muchas cosas que me tienen, así como descolocada, ha cambiado mi vida mucho, ya no soy la misma persona ni física ni mentalmente, ha sido muy muy difícil poder adaptarme a esta nueva yo que hay. Por el simple hecho de mirarme al espejo, si yo todavía uso turbante para salir porque me miro y digo “no esta no soy yo, con este pelo” subí 15 kg de peso, entonces en general dificultades he tenido demasiadas, a nivel físico, mental, ha sido bien difícil.” (Pa12,F,Privado)*

*“Te cambia todo, te cambia tu perspectiva, tu vida, mi pelo ha cambiado porque el tamoxifeno te baja el estrógeno, mi piel esta distinta, ya tengo 42, me puedo embarazar sí, pero tenemos que esperar que pasa en el útero, tengo que dejar el tamoxifeno, tuve que guardar óvulos, los pinchazos en la guata...lo que teni que pasar entre medio, igual es fuerte.” (Pa20,F,Público)*

*“O sea, todo el rato estoy preocupada como de esas cosas, por más que me traten de dar la tranquilidad uno no sabe, no sabe si finalmente vas a ser útil para el trabajo, no sé si voy a volver igual, se me olvidan las cosas.” (Pa11,F,Público)*

En línea con lo anterior, las mujeres plantean la **necesidad de que exista un programa de rehabilitación** en el periodo de seguimiento, que aborde de manera integral y con equipos multidisciplinarios, las distintas secuelas que deja el tratamiento:

*“Es super escaso en el tema del cáncer de mama y yo creo que en general, la rehabilitación que eso es algo que tiene que ser importante, yo recién estoy comenzando con kinesiólogo y mi hermana me dijo que el brazo me estaba quedando así tieso, entonces por eso empecé a hacer ejercicio todos los días, mover mi brazo aunque me duela, ya para poder llegar más arriba, porque antes llegaba aquí y así andaba, porque supuestamente tú te operas y al mes, al mes tu tendrías que empezar con kine, que te empiecen a hacer masajes, ejercicios y no, ni siquiera me han llamado de hospital que tengo que ir a ver a un kinesiólogo o algo, nada, de hecho.” (Pa2,F,Público)*

*“Sí o más, toda la vida quizás, con el brazo muerto, todo esto muerto, porque te dicen " no lo muevas, quédate prácticamente" cuando tú estás enferma del cáncer te dicen "quédate en la cama, descansa, duerme, no hagas nada, cosa que no debería ser...porque tú terminas el tratamiento y altiro ya volviste a trabajar. Si les ha pasado a muchas que no le dan ni un mes y ya listo, terminaste el tratamiento, volviste a trabajar.” (Pa2,F,Público)*

*“También había lista de espera para eso, entonces yo busqué un kinesiólogo por afuera particular, ellos me ayudaron porque efectivamente que te retiren los ganglios y la cirugía que te hacen es complicada, es una cirugía riesgosa igual, y el brazo te queda como un poco recogido y te queda más tenso, entonces los kinesiólogos empezaron a ir para hacerme ejercicio, para ver el tema de estirar las músculos para que no se me encogieran y no me quedaran duros.” (Pa4,F,Público)*

**Tabla 12.** Barreras y cuellos de botella cuarta fase trayectoria

#### **Barreras y cuellos de botella**

- Escasez de horas para exámenes y control con especialista, en particular en sistema público.
- Gasto de bolsillo para pacientes que transitan a sistema privado para agilizar procesos.
- No hay plazos GES para el seguimiento.
- Se continúan minimizando sensaciones, dolores, percepciones de las mujeres sobre sus cuerpos.
- Falta de información sobre lo que sigue después del tratamiento.
- Continuidad en apoyo en salud mental que aborde procesos post-tratamiento.
- Programa de rehabilitación con enfoque integral y multidisciplinario.

Los participantes no mencionan **facilitadores** para este periodo de la trayectoria, no obstante, a partir de los relatos, se podría señalar como facilitador la presencia continua de organizaciones de pacientes, que continúan realizando sus labores de acompañamiento y apoyo en los distintos ámbitos que requieren las mujeres en esta etapa de proceso terapéutico.

**Tabla 13.** Facilitadores cuarta fase trayectoria

**Facilitadores**

- Presencia continua de organizaciones, corporaciones, fundaciones de pacientes o que ayudan a pacientes con cáncer de mama

Respecto a las necesidades durante esta fase, éstas se desprenden de las barreras que viven durante el periodo de seguimiento:

**Tabla 14.** Necesidades durante cuarta fase trayectoria

**Necesidades**

- Información sobre cómo abordar efectos secundarios tratamientos.
- Acceso a rehabilitación con un enfoque integral y multidisciplinar.
- Apoyo psicológico, que considere el proceso de reinserción laboral o de actividades diarias.
- Reconocimiento del conocimiento de las mujeres sobre sus cuerpos y signos de alerta.

Figura 12. Diagrama resumen de cuarta fase trayectoria

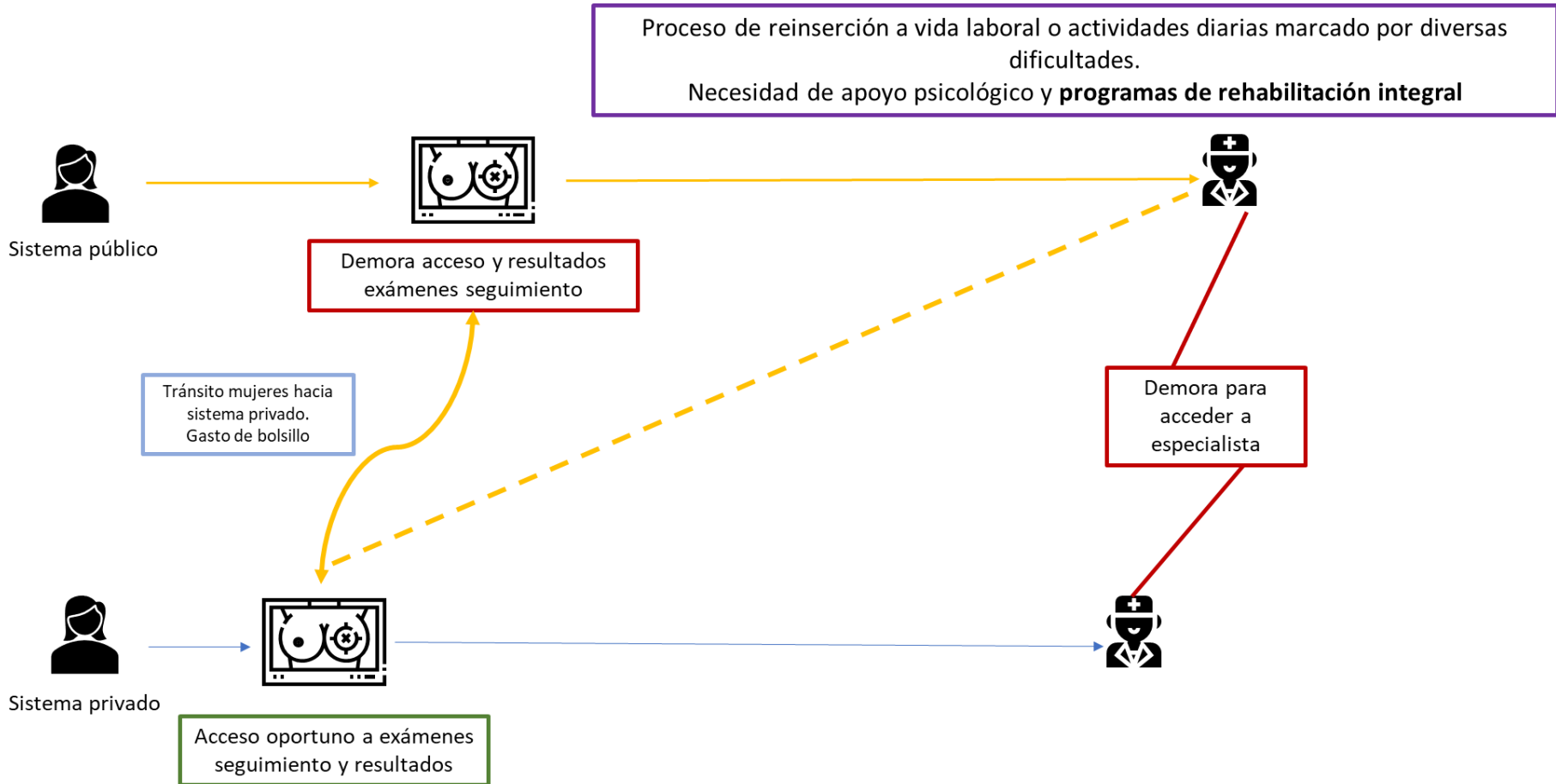
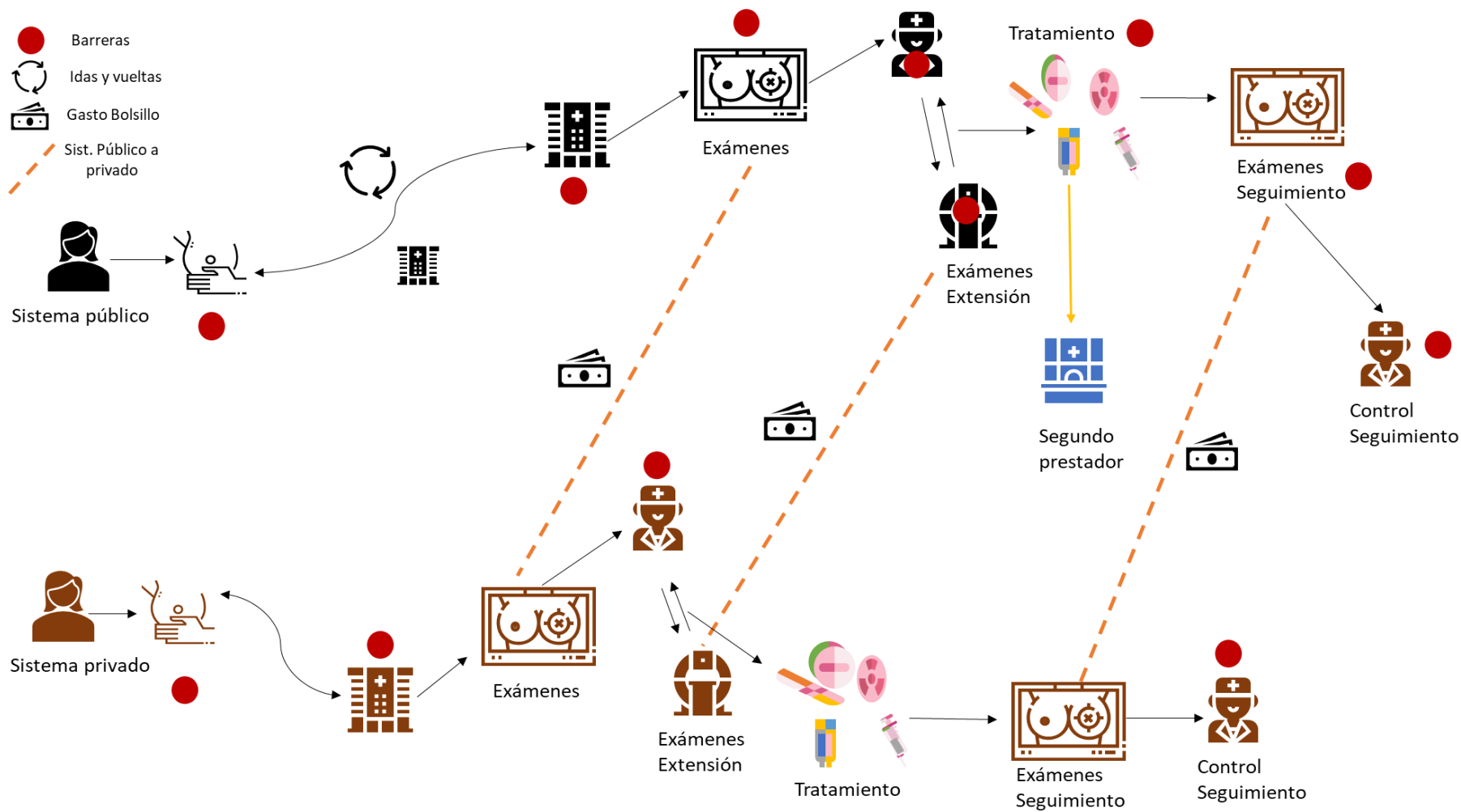


Figura 13. Diagrama resumen de trayectoria terapéutica



## Evaluación experiencia general y calidad atención

### Evaluación desde voz de los profesionales de la salud

Los profesionales de la salud, de manera general consideran que se ha avanzado en el tratamiento del cáncer de mama en Chile, no obstante, señalan que aún queda por mejorar varios aspectos. Algunos son mejorar la coordinación entre divisiones del MINSAL como también entre los niveles de la red de salud pública. Además, se observa que el sistema actualmente está sobrepasado y debe actuar con lo que se tiene. Dentro de este contexto, se evalúa que **en la actualidad no existen estrategias específicas para mujeres jóvenes**, tales como disminuir la edad para el tamizaje. También se observa la importancia de **mejorar la gestión y que las iniciativas dejen de ser persona dependiente**.

Respecto a opciones terapéuticas, se plantea la **importancia de que se avance más rápido en medicina basada en la evidencia, de manera de ir mejorando y actualizando las líneas terapéuticas**. Sumado a lo anterior, mencionan la relevancia de avanzar hacia una medicina más personalizada que tenga una visión integral. En este sentido, se identifica un **interés** cada vez más grande **por especializarse en oncología, desde una perspectiva integral de la paciente y su tratamiento**.

*“Es que yo creo que hay varias cosas. Yo creo que, ponte tú acá en el MINSAL, de repente no es mucha la coordinación entre algunas divisiones. Y lo otro es que, probablemente, hoy día con lo que tenemos estamos como súper sobrepasados. Entonces es como que no se quieren generar como cosas nuevas o más que no se quieran, no se están generando cosas nuevas, porque hoy día tenemos que cumplir con lo que tenemos. Entonces, como te digo, yo no conozco que existan estrategias dirigidas a las mujeres jóvenes, no lo conozco. Tampoco sé si están trabajando en alguna normativa para disminuir la edad, no le he escuchado nunca. No es que haya una mesa de trabajo. Si hubiese una mesa de trabajo, nos hubiesen convocado. No existe mesa de trabajo para eso. Ahora, lo que... yo creo que esto tiene que, tiene que, alguien tiene que tomar el bichito ese y empezar a empujar, empezar a empujar, y desde ahí empiezan a salir cosas. Yo creo que eso ha faltado.” (PrS10,F,Público)*

*“Mira, yo creo que se podría hacer mucho más, se podría hacer mucho más. Yo digo... sí, insisto, yo creo que de verdad se pudiese hacer mucho más. No es que no esté satisfecha. Sí, hacemos muchas cosas, o sea, de verdad que los hospitales... en algunos hospitales se sacan los zapatos haciendo cosas, pero sí, desde mi perspectiva, se podría hacer mucho más. Mucho más que no tiene que ver con recursos, tiene que ver con gestión y yo creo que ahí está la iniciativa de las personas que trabajan en la red, en general, de hacer cosas. O sea, hoy día ponte tú, el sector privado no tiene estrategias de tamizaje definidas.” (PrS10,F,Público)*

*“Me gustaría darles a mis pacientes todo lo que hay disponible pa’ mejorarla. Y probablemente sea una visión de todos los que tratamos el cáncer en todas las partes del mundo, porque nunca se dispone de todo, pero me encantaría que en Chile avanzáramos mucho más rápido en medicina basada en la evidencia. Entonces, si hay algún medicamento que tiene evidencia, eso rápidamente lo podamos evaluar y lo podemos incorporar, no sé, que pasen tantos años pa’ incorporarlo. Ahora, por ejemplo, pacientes jóvenes. Necesitamos incorporar drogas nuevas, sobre todo para pacientes jóvenes que podríamos mejorarle la sobrevida y no tenemos esa oportunidad en este minuto. Se ha mejorado ene, ene, ene, ene, pero siempre hay mucho más por mejorar. Y lo otro es seguir trabajando, que es eso es más gestión, trabajar en medicina un poquito más personalizada y tratar de incorporar esta visión más integral.” (PrS2,F,Privado)*

*“Queremos capacitarnos en este tema de oncología, en el fondo, para poder atender a este paciente como un todo, no tan solamente me voy a dedicar a la parte de ponerle su tratamiento, sino que como un todo. No solamente un paciente de cáncer de mama, sino que el cáncer en general. Entonces creo que me siento como satisfecha, de alguna forma, por cómo se está desarrollando esto en el sentido de los profesionales, por ejemplo. Del tiempo que estamos generando también para nosotros capacitarnos y poder entregar una mejor atención.”*  
(PrS8,F,Privado)

Respecto a la calidad de la atención, mencionan la importancia de que los **profesionales sean idóneos, es decir, que tengan la formación adecuada para las labores que realizan**. Dentro de esto, resaltan que los **cirujanos de mama deben acreditarse**, a la vez que esperan que pronto la Superintendencia de Salud reconozca la especialidad de cirugía mamaria como subespecialidad, de manera a de ir mejorando y asegurando calidad en este ámbito. También señalan como un criterio de calidad la **empatía** desde el profesional de salud hacia la paciente, manteniendo siempre una **visión holística y biopsicosocial del proceso** por que el pasa la usuaria. En línea con lo anterior, se enfatiza en la necesidad de establecer una **atención personalizada**, es decir, que un mismo profesional dentro de un equipo de salud se quien vea a la paciente a lo largo de toda la trayectoria, de manera de generar una relación profesional de la salud-paciente que permita que la paciente se sienta cómoda y en confianza. En línea con lo anterior, los profesionales mencionan que siempre se debe mantener un **buen trato hacia las pacientes** por parte de todos quienes trabajan en un centro de salud.

*“Yo creo que, o sea, la primera base de la atención de calidad es que los profesionales, médicos y no médicos, que atienden a las pacientes sepan lo que están haciendo y que sean súper idóneos. Porque muchas veces, o anteriormente, antiguamente, se veía el cáncer de mama como la cirugía oncológica más fácil de hacer, pero era pum, sacar la mama entera y dejar la cuestión horrible, no reconstruir. Y mirado desde ese punto de vista es súper fácil, pero eso no es una buena atención de cáncer de mama. Entonces, hoy en día hay estándares de calidad del cuerpo médico y eso pasa porque los cirujanos de mama estamos acreditados, que se acaba de validar la acreditación de Chile, del punto de vista de CONACEM, pero estamos esperando que Superintendencia de Salud también reconozca la especialidad de cirugía mamaria como una subespecialidad. Y eso va a ser un ítem súper importante en mejorar la calidad de la cirugía de cáncer de mama.”* (PrS7,F,Público)

*“La calidad de la atención que reciben las pacientes debe estar marcado por comprender que no es una paciente que solo se va a hacer el tratamiento y yo solo le administro la quimioterapia, yo solo la opero, yo solo le gestiono la hora. Es una paciente que tiene una globalidad de sentimientos, que padecen de muchas cosas aparte de su tumor, de su cáncer. Entender que la paciente no es solo un tumor, sino que es María, que tiene familia, que tiene papá, que tiene hijos, que tiene un trabajo, que sufre, que no solo va a sentir náuseas porque le pasé una quimioterapia que es fuertemente. Es una paciente que tiene otros padecimientos en el proceso. Es una persona holística, es una persona que se compromete tanto en lo... que se comprende tanto en lo bio y lo psicosocial. No es solo un, digamos, carne y hueso que tenga su tumor. Es más que eso. Y eso para entenderlo dentro del equipo de salud es primordial para poder dar una atención holística, dentro de lo que se puede. Saber que, si yo veo mal a la paciente, la tengo que derivar al psicólogo, tengo que darle un abrazo... tomarle la mano, decirle que la vamos apoyar en esto, que lllore si quiere llorar y no solamente llegar y pinchar o llegar y cortar. Yo creo que eso es muy importante, el empatizar con todo lo que es la paciente en el momento en que la veamos.”* (PrS5,M,Público)

*“Es súper importante según mi experiencia, la atención personalizada. O sea, cuando en un equipo de salud bueno todos ven a la paciente, pero cada uno la ve una vez, la pobre paciente no siente que tiene un médico al cual recurrir que le conteste oportunamente sus preguntas o que*

*sepa todo su historial. Es súper distinta la evidencia a la paciente que la atendió sólo, por ejemplo, una doctora todo el tiempo, te apoyaron otros profesionales cuando necesitabas ayuda, la presentó a un comité oncológico donde participaron más personas. Pero la paciente identifica a su doctor, que está siempre ahí al lado de ella po. O sea, en los momentos buenos, en los momentos malos, en los momentos en que se complicó, etc. Cuando delegamos esa responsabilidad en muchos profesionales de la salud dentro de un mismo equipo, la paciente siente que la atención no es buena, aunque la cirugía haya resultado igual, la quimio haya sido oportuna y todo igual, la paciente siente que es mala.” (PrS2,F,Privado)*

*“El trato que se le brinda a la paciente. Y siempre comentan, desde el guardia hasta no sé po... la sala donde fueron hospitalizados, que los auxiliares... como que te nombran todos. Porque, por ejemplo, los guardias no son... es una empresa externa, no pertenece precisamente a la Institución, pero también tienen un trato distinto para con las pacientes, por ejemplo. Para con las y los pacientes. Viene a ser... lo que más destacan viene a ser el trato.” (PrS1,F,Público)*

Otro elemento de calidad que señalan es **disminuir los tiempos de demora** durante el proceso, desde el diagnóstico hasta el tratamiento. A su vez, indican que la falta de tiempo para atender a las pacientes es un elemento que juega en contra para entregar toda la información, por lo que es un aspecto que se debiese mejorar para entregar una atención de calidad.

*“Yo creo que, una, son los tiempos, los tiempos en la demora de todo lo que viene antes de iniciar el tratamiento. Eso sería como un factor para medir la calidad. O sea, calidad de atención tiene que ver con tiempos acotados desde que hubo un diagnóstico para iniciar un tratamiento.” (PrS8,F,Privado)*

*“Yo creo que la mayoría de las pacientes... a ver, lo que más como que me agradecen a mí, porque... sobre todo las pacientes del hospital, son dos cosas: es el tiempo y la información. Como que siento que eso, en eso estamos como muy al debe porque la mayoría de las pacientes, como yo trabajo en un centro privado pero vemos pacientes del servicio público, notan un cambio demasiado distinto en el tiempo de atención. Yo tengo una hora para ver a los ingresos, ponte tú. Yo sé que en el hospital, yo he pasado por el hospital, he estado ahí y tení, no sé po, como 15 minutos y es imposible explicar todo lo que uno quiere explicarles del manejo, de los efectos secundarios. Y eso agradecen demasiado, el tiempo y el poder explicarles. Pero al final tiene que ver también con el tiempo que te podí dar para poder explicarles.” (PrS3,F,Privado)*

## Evaluación desde voz de mujeres jóvenes y sus personas significativas

Cuando se les pregunta a las mujeres jóvenes y sus personas significativas por la experiencia vivida, refieren bastante a elementos de calidad mencionados por los profesionales de la salud en el apartado anterior. Acorde a si estos estuvieron presentes o no, evalúan una experiencia más o menos satisfactoria con el sistema de salud. Entre estos elementos mencionan que exista una **visión integral**, que considere tanto los aspectos físicos, como emocionales y psicológicos. La **información** también surge nuevamente como un aspecto central de una atención de calidad, es decir, que se entregue información a lo largo de todo el proceso desde una perspectiva integral de la paciente. A su vez, que esta información se entregue en un lenguaje que sea comprensible para la paciente y sus seres significativos. De la mano con lo anterior, comentan la importancia de que exista un **buen trato** por parte de los profesionales de la salud y que sean **empáticos** con las pacientes, donde exista una escucha activa de sus necesidades. Junto con esto, las **personas significativas señalan la importancia de que los profesionales de la salud los incorporen en el proceso de enfermedad** de la persona, ya que ellos viven el proceso junto a ellas.

*“Un programa integral, que considere todas las aristas físicas, que se ven afectadas por la quimioterapia y un programa integral que considere todas las aristas emocionales que se ven afectados por el cáncer, grupos de apoyo, nadie les dice que tienen que tenernos psicólogos 24 horas al día, pero grupos de apoyo.” (Pa8,F,Privado)*

*“Que te digan todo, todo, desde que eres diagnosticada que te digan todo, todo lo que te va a pasar, los posibles escenarios, decidido junto con el equipo médico su tratamiento, psiquiatra, psicólogo, kinesiólogo, nutricionista, endocrinólogo si es que necesitas, estás tomando terapia hormonal, vas a tomar terapia hormonal que te manden también al endocrinólogo, al reumatólogo por tus huesos, o sea una cuestión completísima. Con los remedios yo no tengo nada que decir porque ellos me los dan, hasta el momento no he tenido ningún problema con eso, pero información sobre tu estado y acompañamiento, yo creo que eso sería para mí fundamental y los tiempos de espera que sean menos y de calidad.” (Pa17,F,Público)*

*“Es súper importante de cómo te trata el médico a ti, como te explican las cosas, de nunca omitir en el fondo información, porque muchas personas dicen que no te dicen o que es como que, no sé. Yo siempre estuve consciente de todos los procesos por los que iba a pasar.” (Pa16,F,Privado)*

*“Cercanía de los médicos, que haya mucha empatía porque cuando tú entras en esta matriz de un proceso, es como que tú eres uno más, entonces como que yo estaba en el otro lado cuando la enfermera me estaba explicando todo y sentí como que yo era un objeto, no una persona y eso te duele.” (Pa10,F,Público)*

*“Entonces yo digo aquí tienen lleno de lazitos, octubre rosa se llenan la boca en octubre y resulta que el resto del año ¿qué pasa? la desinformación, el retraso o sea nosotros somos personas, o le decía ayer al doctor cuando fui doctor yo lo he pasado muy mal todo este año, y así como yo, todas las pacientes que llegamos aquí con cáncer, entonces necesitamos un poco más de empatía, o sea más que lazitos rosa y que octubre, todo el año, o sea necesitamos que todo el año nos entreguen una buena atención, de que si tienen que demorar media hora, demórense media hora con cada paciente porque por favor entreguemos toda la información.” (Pa19,F,Privado)*

*“Una atención, primero, con empatía, una atención en donde de verdad sientas que la otra persona te escucha y presta atención a tus necesidades, en donde la persona está dispuesta a*

*resolver tus dudas y a resolverlas de buena manera, entendiendo un poco el proceso por el que estás viviendo, que te expliquen en un lenguaje adecuado, que te atiendan oportunamente en tiempos que no sean tan prolongados, que te faciliten el tema de la toma de exámenes, que sea resolutive en el sentido de que te expliquen “mira, en esta parte, este número, con esta persona te tienes que acercar a tal lugar” o quizás de repente con una llamada telefónica te pueden pedir el examen y ya lo tienes, sin necesidad de estarte tú moviéndote a todos lados, porque sabemos que siempre podemos ayudar un poco a los procesos en donde quizás el medico tenga la disposición de que te atiendas. Que te salude, te mire a los ojos, te explique qué es lo que estás viviendo, te considere a ti como familiar y te incluya en el proceso de enfermedad de la persona, que te comunique también en qué consisten los procesos que uno va a vivir. Ya no solamente “vamos a hacer esto y listo” y el día de mañana quedar con una laguna o un vacío.” (Pe3,M,Marido)*

*“El respeto con el que el doctor atiende a su paciente, el respeto, que tenga empatía, uno sabe que no está viviendo físicamente eso, pero que escuche, que la valore a ella como persona, como mujer, sobre todo cuando a uno, en el cáncer de mama, porque todos sabemos que la mama es parte de nuestra femineidad, y que es complicado, es difícil, y que ese doctor sea empático, que sepa darle, a ver, tener sutilezas con los diagnósticos, no llegar y tirar, si bien el cierto, se va a llegar al mismo punto, pero de repente hay diferentes caminos para llegar a un mismo punto, entonces, eso, la empatía, el respeto hacia el paciente.” (Pe9,F,Amiga)*

También surge como criterio de calidad, que la **atención sea oportuna**, en especial en los casos en que las pacientes se encuentran en etapas avanzadas:

*“Una atención es de calidad yo creo que sí están viendo que una persona está en una etapa muy avanzada, agilizar más el proceso para que sea todo mi rápido, o sea en el ámbito de lo que te decía, si hay que hacer exámenes que sean más rápidas las horas para los exámenes, no tener que estar en una lista de espera, porque la persona que está en esa vereda, pasando por la enfermedad es una tensión inmensa la que uno está pasando y una angustia terrible, entonces tratar de ser un poquito más humano con el otro y agilizar un poco eso.” (Pa2,F,Público)*

*“Yo creo que también a la persona le das un poco más de calma, dentro de la angustia que está viviendo, le das un poco más de calma, porque la persona va viendo de que tú vas avanzando rápido y de que tu tiempo no está jugando en contra.” (Pa10,F,Público)*

*“Yo creo que rapidez, principalmente eso, rapidez y gratuidad. Y buena atención también creo que es súper importante, porque uno como cuidador y la persona paciente, es un momento súper difícil, casi como que en shock en un primer momento y creo que el ser empático en el momento, ser amable, en realidad, yo te digo que cada persona que fue amorosa con nosotros fue como una luz. Así como, oye no te preocupes, yo te llevo, oye no te preocupes, yo te doy una licencia, oye no te preocupes, conozco un médico que te puede ayudar con tal cosa...conozco a alguien que te puede dar unas gotitas para el dolor... ¿cachai? Entonces como que esa red igual es súper importante. Entonces yo creo que la atención, el ser empático y agradable con una persona, también creo que es súper importante. La rapidez, la gratuidad y la empatía con la demás gente.” (Pe15,M,Marido)*

*“Claro, un poco lo que hemos conversado hasta el minuto, o sea yo creo que una atención de calidad primero que nada independiente donde uno se atienda o independiente en la situación en la que este, ya sea en Isapre o Fonasa, yo creo que partir primero que para mí lo más importante es la rapidez en el proceso, o sea que no haya demora, que no hayan baches que al*

*final terminen demorando un proceso que tiene que hacerse, se tiene que hacer de una manera muy rápida y efectiva, eso es lo primero.” (Pe1,F,Hermana)*

*“Sí, mis indicativos de calidad son que, en una enfermedad grave como esta, que sea más oportuno el tratamiento. Me parece que...voy a seguir diciendo lo mismo, yo creo que la atención fue buena, fueron buenos con mi señora, pero ella ha tenido que estar también empujando estos tratamientos. Ella tuvo que hacer reclamos, a la superintendencia porque no se habían cumplido los plazos. Siempre estaba al límite, entonces teníamos que estar poniendo reclamos, yo creo que por ahí va el tema.” (Pe3,M,Marido)*

## Evaluación desde líderes de organizaciones civiles

Desde las líderes de organizaciones de la sociedad civil, se releva la importancia de **mejorar y avanzar en la detección precoz del cáncer de mama**, facilitando exámenes a las mujeres y quitando barreras. En este sentido, se menciona la importancia de seguir educando sobre el autoexamen, el cual tienen claro que no diagnosticará un cáncer, pero sí permite a las mujeres conocer su cuerpo y detectar algo que pueda ser indicativo de un cáncer.

También enfatizan en **rol fundamental de la educación y los espacios de apoyo que cumplen las organizaciones**. Se insta a **potenciar los esfuerzos en educación, en entregar información a las mujeres con cáncer, sus familiares y la población en general**. Educación que considere no sólo la importancia de la detección precoz y el tratamiento, sino que también las consecuencias y la vida posterior al tratamiento de cáncer de mama. Entre algunas temáticas que señalan como relevantes a ser abordadas en términos educativos, se encuentra **enseñar sobre el sistema de salud**, cómo funciona y cómo navegarlo, haciendo especial **énfasis en el GES**. Otro tema relevante es el de la **sexualidad**, el cual debe ser abordado desde el sistema de salud generando las derivaciones pertinentes con los profesionales que las mujeres se sientan cómodas. Mencionan que este aspecto está directamente relacionado con la salud mental de las pacientes, lo cual también debe ser un aspecto que se trabaje de manera constante durante el proceso terapéutico y posterior a este.

*“La información principal del autoexamen y ¿por qué el autoexamen? porque todas dicen un autoexamen no te va a diagnosticar un cáncer si, no te va a diagnosticar un cáncer de mamas eso es un hecho, pero un autoexamen te da que, si todos los meses te palpas la mama, el mes siguiente el mes de marzo yo siento algo distinto, yo voy a saber que hay algo distinto porque me he palpado todos los meses puntualmente, el autoexamen es información.” (L1,F,Público)*

*“Las corporaciones y a las fundaciones se han hecho cargo de dar charlas de sexualidad en pareja, de cómo me siento yo, de cómo se siente mi pareja, de cómo le explico que si lo deseo, pero es un tema que de verdad, eso a nivel emocional, nivel autoestima, mi pareja no sabe cómo llegar a mí, no sabe si siento deseo porque estoy frágil, porque estoy débil, porque estoy llena de droga, como se acerca a mí sin que se sienta mal, entonces tiene que haber un acompañamiento psicológico, más talleres, que los hospitales deriven mira sabes que ‘estos son los 10 temas que nosotros tenemos extra con la psicóloga que pueden abarcar’ ya que no me voy a sentir en confianza de hablar con el doctor que me dijo que se me iba a caer todo, no le voy a preguntar lo de la vida sexual.” (L1,F,Público)*

*“Deberían darle más importancia porque la sexualidad va acompañada con el tema de autoestima, va acompañada con todo lo que es emocional y hay que informar mucho.” (L1,F,Público)*

*“Además tenemos un apoyo legal para las pacientes, porque de verdad que hay que sacar un magíster para poder navegar por el GES, ya sea público o privado, de verdad que estar enfermo y más encima tratando de entender cómo funciona el sistema es un tema, así que tenemos una abogada, tenemos una persona que es especialista en ges que está apoyando a la gente.” (L2,F,Privado)*

*“Si quisiera reforzar algo primero, yo creo que los pacientes necesitan mucha educación en el sistema, cómo funciona el sistema, o sea yo la verdad la otra vez decía " esta cuestión deberían enseñársela en cuarto medio o en tercero medio a todos" de cómo funciona y cómo se navega por esto, porque ese alumno va a poder ayudar a su mamá, su abuelita, su tía que de edad es muy difícil, es super complicado, o sea yo me sentía sacando un magíster en esta cuestión, creo que eso es super necesario.” (L2,F,Privado)*

Un aspecto fundamental que abordan las fundaciones y que tiene relación con la falta de información hacia las pacientes desde el sistema de salud, tiene relación con los **mitos que existen en torno al cáncer**. De esta forma, mediante actividades educativas las organizaciones van aportando a desmitificar el cáncer. Fuera de lo educativo, las organizaciones también potencian un aspecto que no se impulsa lo suficiente desde el sistema de salud, que es la **participación de las pacientes**, ya sea en sus procesos terapéuticos como en instancias que buscan incidir en políticas públicas.

*“Como fundación además tenemos como pilar todo lo que tenga que ver con educación para la detección precoz y la prevención porque nos hemos dado cuenta que hay muchos mitos y que en realidad las mujeres sabemos hartopoco.” (L2,F,Privado)*

*“Hay en general un bajo porcentaje en la toma de decisiones del tratamiento por parte de las pacientes, yo sé que hoy día está la idea de que el paciente tiene que ser mucho más participativo y tiene que ser como people centric, pero la verdad de las cosas es que nosotros vemos que eso no pasa, pero ¿por qué? Primero porque a la gente le cuesta entender los conceptos, a veces los técnicos solemos hablar con palabras un poco complicadas o que son muy técnicas y que la gente no entiende, por ejemplo nosotras como fundación siempre hacemos un trabajo que yo digo que es como de traductor, que es poner en simple esas explicaciones que de repente son muy técnicas, si tú a alguien le dices "ooforectomía" no tiene idea lo que es, o sea la señora ni siquiera se va a acordar cuando salió de la oficina del doctor de la consulta, que es lo que le dijo que le iba a hacer.” (L2,F,Privado)*

## Reflexiones de cierre

A partir de este informe que recoge las opiniones y experiencias de mujeres jóvenes con cáncer de mama, sus personas significativas, líderes de organizaciones de la sociedad civil y profesionales de la salud; se entrega una aproximación a la trayectoria terapéutica de mujeres jóvenes con cáncer de mama y las necesidades y brechas terapéuticas que se presentan en el proceso. De manera general, se da cuenta de una invisibilización de la mujer joven en el sistema de salud, lo cual se refleja en la falta de educación y campañas con foco en mujeres menores de 40 años. Así mismo, se presenta a lo largo de toda la trayectoria terapéutica, lo que hemos denominado una negación epistémica de las mujeres jóvenes, puesto que los profesionales de la salud no reconocen su conocimiento sobre su cuerpo y señales de alerta, lo que en muchas ocasiones genera que los diagnósticos se atrasen, al tranquilizar a las mujeres respecto a lo que sienten, minimizando sus dolores o molestias. Es producto de las dificultades y atrasos que tienen las mujeres para acceder al sistema de salud al inicio de la trayectoria, que por lo general los diagnósticos de cáncer son en estadios más avanzados, respecto a lo cual se distingue un importante factor de género.

En muchas ocasiones las mujeres postergan la primera consulta por lo que se conoce como la triple carga de la mujer, es decir, se hacen cargo de cuidados, de un trabajo formal/informal y del trabajo emocional dentro de sus núcleos familiares. Esto se presenta en diversos puntos de la trayectoria, presentándose como una barrera en el inicio y en la fase de tratamiento. Sobre el tratamiento, se destaca el esfuerzo de los profesionales de la salud por apurar los procesos para las mujeres jóvenes, pero también se advierte que en muchas ocasiones existe un sobre tratamiento de la mujer joven, donde las pacientes señalan que no existe una visión integral. En este sentido, el foco de los profesionales de la salud está en que la mujer vuelva a su rol lo más pronto posible, dentro de lo cual se suele asumir mayor resiliencia por parte de las mujeres. Además, se conceptualiza a la mujer como un objeto pasivo, disociando a la persona de su cuerpo físico, lo que propicia que no se generen tratamientos pertinentes al ciclo vital. Como consecuencia, se presentan importantes necesidades no cubiertas, o cubiertas de manera insatisfactoria en torno a la salud mental, la salud sexual y reproductiva, la rehabilitación, entre otros aspectos. Hacia el final de la trayectoria, en el periodo de seguimiento es donde las mujeres más declaran sentirse abandonadas por el sistema, ya que no se aborda la vida después del cáncer. Debido a que el cuerpo de la mujer se trata como objeto a medicar para recuperar la salud, se deja de lado las secuelas que afectan en profundidad a las mujeres, respecto a su identidad, su relación con su cuerpo, la sexualidad, sus habilidades, su capacidad de reinsertarse al mundo laboral, entre otros aspectos.

Estos resultados develan la urgencia de un abordaje integral del cáncer de mama, con una perspectiva de ciclo vital y de género, que aborde a su vez los determinantes sociales de la salud que afectan la vida de las mujeres y, a su vez, las barreras propias del sistema de salud y de la formación biomédica.

## Decálogo de recomendaciones

### Para las Autoridades Sanitarias:

1. Mejorar el acceso y la disponibilidad de citas médicas: implementar medidas para reducir los tiempos de espera y garantizar que las pacientes tengan acceso oportuno a exámenes y seguimiento médico.
2. Establecer programas de información y apoyo desde el diagnóstico hasta el periodo post-tratamiento: desarrollar programas de educación y apoyo específicos para mujeres que reciben un diagnóstico hasta que entran a periodo de seguimiento, brindando información sobre la ruta a seguir, cobertura, opciones terapéuticas, seguimiento y los posibles efectos secundarios a largo plazo.
3. Promover la formación médica continua: ofrecer oportunidades de capacitación a los profesionales de la salud con una mirada integral de los procesos terapéuticos, para sensibilizarlos sobre los desafíos específicos que enfrentan las mujeres con cáncer de mama, en particular la población joven, incluyendo la importancia de escuchar y validar sus preocupaciones.

### Para los equipos médicos:

4. Comunicación efectiva e incorporación de pacientes: Fomentar una comunicación abierta y efectiva con las pacientes, alentándolas a compartir sus síntomas, preocupaciones y preguntas durante su trayectoria terapéutica. Incorporar a las pacientes en los procesos de decisiones a lo largo de su trayectoria.
5. Educación y orientación constantes: Proporcionar información detallada y comprensible desde el diagnóstico hasta el periodo de seguimiento.
6. Enfoque multidisciplinario: Trabajar en equipos multidisciplinarios que aborden de manera integral tanto los aspectos físicos como emocionales de las pacientes en cada fase de la trayectoria terapéutica.

### Para las pacientes:

7. Autocuidado y conocimiento de sus derechos: informarse sobre prevención en cáncer de mama, conversar con otras pacientes y exigir los derechos durante el tratamiento del cáncer de mama. Importancia de que las pacientes sean defensoras de su propia salud, alentándolas a seguir sus síntomas y preocupaciones, a hacer preguntas durante las citas médicas y participar de las decisiones médicas.
8. Pedir ayuda para priorizar su salud: buscar apoyo para asistir al médico si es que se posterga una primera consulta por cuidar de otros o por trabajo.

### Para personas que acompañan a mujeres con cáncer de mama:

9. Escucha y apoyo activo: Estar disponibles para escuchar a las pacientes, validar sus sentimientos y preocupaciones, y ofrecer apoyo emocional constante.
10. Participación en el proceso de atención médica: Acompañar a las pacientes a las citas médicas cuando sea posible, tomando notas y haciendo preguntas adicionales para asegurarse de que se comprenda completamente la información proporcionada por el equipo médico.

## Referencias

- Bonadio, R. C., Moreira, O. A., & Testa, L. (2022). Breast cancer trends in women younger than 40 years in Brazil. *Cancer Epidemiology*, *78*, 102139. <https://doi.org/10.1016/J.CANEP.2022.102139>
- Castro Reyes, B. (2021). Características del cáncer de mama en la mujer joven. *Revista de Senología y Patología Mamaria*, *34*(2), 116–120. <https://doi.org/10.1016/J.SENOL.2020.06.007>
- CGI Global Cancer Institute. (n.d.). *How Fragmented Health Systems Hurt Patients 2016*.
- Eiriz, I. F., Vaz Batista, M., Cruz Tomás, T., Neves, M. T., Guerra-Pereira, N., & Braga, S. (2021). Breast cancer in very young women—a multicenter 10-year experience. *ESMO Open*, *6*(1). <https://doi.org/10.1016/J.ESMOOP.2020.100029>
- Fontvieille, E., His, M., Biessy, C., Navionis, A. S., Torres-Mejía, G., Ángeles-Llerenas, A., Alvarado-Cabrero, I., Sánchez, G. I., Navarro, E., Cortes, Y. R., Porras, C., Rodriguez, A. C., Garmendia, M. L., Soto, J. L., Moyano, L., Porter, P. L., Lin, M. G., Guenthoer, J., Romieu, I., ... Loucks, H. (2022). Inflammatory biomarkers and risk of breast cancer among young women in Latin America: a case-control study. *BMC Cancer*, *22*(1), 1–13. <https://doi.org/10.1186/S12885-022-09975-6/FIGURES/3>
- Global Cancer Observatory. (n.d.). *Cancer Today 2020*.
- Kumar, R., Abreu, C., Toi, M., Saini, S., Casimiro, S., Arora, A., Paul, A. M., Velaga, R., Rameshwar, P., Lipton, A., Gupta, S., & Costa, L. (2022). Oncobiology and treatment of breast cancer in young women. *Cancer Metastasis Reviews*, *41*(3), 749–770. <https://doi.org/10.1007/S10555-022-10034-6>
- Ministerio de Salud de Chile (Minsal). (n.d.). *Informe de vigilancia epidemiológica de cáncer. Análisis de mortalidad década 2009-2018. Chile 2020*.
- Ministerio de Salud de Chile (Minsal). (2018). *Análisis de Mortalidad década 2009-2018*.
- Murphy, B. L., Pereslucha, A., & Boughey, J. C. (2022). Current Considerations in Surgical Treatment for Adolescents and Young Women with Breast Cancer. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, *10*(12). <https://doi.org/10.3390/HEALTHCARE10122542>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (n.d.-a). *70a Asamblea Mundial de la Salud. Prevención y control del cáncer en el contexto de un enfoque integrado. vol.140. 2017*.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (n.d.-b). *Cancer 2022*.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (n.d.-c). *Cancer 2022*.
- Organización Panamericana de la Salud (OPS). (n.d.). *Día Mundial contra el Cáncer 2022: Por unos cuidados más justos 2022*.
- Organización Panamericana de la Salud (OPS). (2023). *Día Mundial contra el Cáncer 2023: Por unos cuidados más justos*.

- Parra-Soto S, Petermann-Rocha F, Martínez-Sanguinetti M, Leiva-Ordeñez A, Troncoso-Pantoja C, & Ulloa N. (2020). Cáncer en Chile y en el mundo. *Rev Med Chil*, 1498–1495.
- Sung, H., Ferlay, J., Siegel, R. L., Laversanne, M., Soerjomataram, I., Jemal, A., & Bray, F. (2021). Global Cancer Statistics 2020: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries. *CA Cancer J Clin*, 71(3), 209–249.  
<https://doi.org/10.3322/caac.21660>
- Zhu, J. W., Charkhchi, P., Adekunle, S., & Akbari, M. R. (2023). What Is Known about Breast Cancer in Young Women? *Cancers*, 15(6). <https://doi.org/10.3390/CANCERS15061917>

## Anexos

### Anexo I. Caracterización muestra profesionales de la salud

<b>Código</b>	<b>Institución</b>	<b>Edad</b>	<b>Sexo</b>	<b>Nacionalidad</b>	<b>Región</b>	<b>Profesión</b>	<b>Nivel educacional</b>	<b>Sistema salud</b>
PrS1,F,Público	Instituto Nacional del Cáncer	33	F	Chilena	Metropolitana	Enfermera	Superior	Isapre
PrS2,F,Privado	Clínica Alemana	60	F	Chilena	Metropolitana	Médico	Superior	Isapre
PrS3,F,Privado	Clínica Oncológica Iram	38	F	Chilena	Metropolitana	Oncóloga radioterapeuta	Superior	Isapre
PrS4,M,Público	Servicio de Salud Metropolitano Sur	33	M	Chileno	Metropolitana	Odontólogo	Superior	Fonasa
PrS5,M,Público	Hospital Barros Luco Trudeau	30	M	Chileno	Metropolitana	Enfermero	Superior	Isapre
PrS6,F,Privado	Corporación Yo Mujer	44	F	Chilena	Metropolitana	Psico oncóloga	Superior	Isapre
PrS7,F,Público	Hospital Dr. Luis Tisné	53	F	Chilena	Metropolitana	Médico	Superior	Isapre
PrS8,F,Privado	Red de Salud UC Christus	42	F	Chilena	Metropolitana	Enfermera	Superior	Isapre
PrS9,F,Público	Hospital Barros Luco Trudeau	27	F	Chilena	Metropolitana	Enfermera	Superior	Isapre
PrS10,F,Público	MINSAL	47	F	Chilena	Metropolitana	Enfermera	Superior	Isapre

## Anexo II. Caracterización muestra mujeres jóvenes

Código	Organización pacientes	Edad	Sexo	Nacionalidad	Región	Profesión/actividad/oficio	Nivel educacional	Sistema salud
Pa1,F,Otro	No	25	F	Chilena	Metropolitana	Subteniente carabineros	Superior	Dipreca
Pa2,F,Público	Corporación Yo Mujer (CYM)	36	F	Chilena	Metropolitana	Garzona	Universitario incompleto	Fonasa
Pa3,F,Público	No	30	F	Chilena	Metropolitana	Asistente de ventas	Enseñanza media	Fonasa
Pa4,F,Público	No	35	F	Chilena	Metropolitana	Reponedora en ruta	Enseñanza media	Fonasa
Pa5,F,Público	No	32	F	Chilena	Valparaíso	Prevencionista de riesgos	Universitario	Fonasa
Pa6,F,Público	No	31	F	Chilena	Metropolitana	Estudiante	Enseñanza media	Fonasa
Pa7,F,Privado	No	41	F	Chilena	Metropolitana	Emprendedora	Universitario	Isapre
Pa8,F,Privado	CYM	38	F	Chilena	Metropolitana	Trabajadora social	Posgrado	Isapre
Pa9,F,Público	CYM	43	F	Chilena	Metropolitana	Dueña de casa	Técnico incompleto	Fonasa
Pa10,F,Público	CYM	52	F	Chilena	Metropolitana	Educadora de párvulos	Universitario	Fonasa
Código	Organización pacientes	Edad	Sexo	Nacionalidad	Región	Profesión/actividad/oficio	Nivel educacional	Sistema salud
Pa11,F,Público	CYM	47	F	Chilena	Metropolitana	Profesora	Universitario	Fonasa
Pa12,F,Privado	CYM	33	F	Chilena	Metropolitana	Contador auditor	Universitario	Isapre
Pa13,F,Público	CYM	30	F	Chilena	Coquimbo	Estudiante	Universitario incompleto	Fonasa
Pa14,F,Privado	No	49	F	Chilena	Metropolitana	Ingeniera	Universitario	Isapre
Pa15,F,Privado	Fundación por un lazo	38	F	Chilena	Metropolitana	Ingeniero Civil	Universitario	Isapre
Pa16,F,Privado	CYM	52	F	Chilena	Metropolitana	Jefa de operaciones	Técnico	Isapre
Pa17,F,Público	No	45	F	Chilena	Metropolitana	Dueña de casa	Enseñanza media	Fonasa
Pa18,F,Público	CYM	57	F	Chilena	Metropolitana	Vendedora	Enseñanza media	Fonasa
Pa19,F,Privado	CYM	46	F	Chilena	Metropolitana	Administrativo	Técnico incompleto	Isapre
Pa20,F,Público	CYM	42	F	Chilena	Metropolitana	Actriz, gestora cultural	Universitario	Fonasa

### Anexo III. Caracterización muestra personas significativas

Código	Edad	Sexo	Nacionalidad	Región	Profesión/actividad/oficio	Nivel educacional	Sistema salud	Vínculo
Pe1,F,Hermana	48	F	Chilena	Metropolitana	Asistente de ventas	Enseñanza media	Fonasa	Hermana
Pe2,F,Hermana	35	F	Chilena	Metropolitana	Enfermera	Universitario	Isapre	Hermana
Pe3,M,Marido	50	M	Chileno	Metropolitana	Ingeniero Comercial	Universitario	Fonasa	Marido
Pe4,M,Marido	53	M	Chileno	Metropolitana	Carpintero	Profesional	Fonasa	Marido
Pe5,F,Hija	23	F	Chilena	Metropolitana	Estudiante	Enseñanza media	Isapre	Hija
Pe6,F,Hermana	40	F	Chilena	Coquimbo	Psicopedagoga	Universitario	Fonasa	Hermana
Pe7,F,Hermana	37	F	Chilena	La Araucanía	Kinesióloga	Universitario	Isapre	Hermana
Pe8,F,Hermana	37	F	Chilena	Metropolitana	Ingeniera en finanzas	Universitario	Fonasa	Hermana
Pe9,F,Amiga	47	F	Chilena	Metropolitana	Técnico en turismo	Técnico	Isapre	Amiga
Pa10,F,Amiga	46	F	Chilena	Metropolitana	Coordinadora académica	Técnico	Fonasa	Amiga
Pe11,F,Madre	68	F	Chilena	Coquimbo	Contadora, Educadora popular	Técnico	Fonasa	Madre
Pe12,F,Hermana	64	F	Chilena	Metropolitana	Pensionada	Enseñanza media	Isapre	Hermana
Pe13,M,Marido	42	M	Chileno	Metropolitana	Médico	Postgrado	Fonasa	Marido
Pe14,F,Amiga	33	F	Chilena	Metropolitana	Investigadora	Postgrado	Isapre	Amiga
Pe15,M,Marido	43	M	Chileno	Metropolitana	Ingeniero en administración	Universitario	Isapre	Marido
Pe16,F,Amiga	48	F	Ecuatoriana	Metropolitana	Ingeniera de sistemas	Universitario	Isapre	Amiga
Pe17,F,Amiga	48	F	Chilena	Metropolitana	Comerciante	Enseñanza media	Fonasa	Amiga
Pe18,F,Amiga	62	F	Chilena	La Araucanía	Dueña de casa	Enseñanza media	Fonasa	Amiga
Pe19,F,Amiga	65	F	Chilena	Coquimbo	Jubilada	Universitario	Fonasa	Amiga
Pe20,M,Marido	46	M	Chileno	Metropolitana	Investigador	Postgrado	Isapre	Marido

### Anexo IV. Caracterización muestra líderes sociedad civil

Código	Edad	Sexo	Nacionalidad	Región	Profesión/actividad/oficio	Nivel educacional	Sistema salud
1,F,Público	37	F	Chilena Brasileña	Metropolitana	Bailarina y productora	Superior incompleto	Fonasa
2,F,Privado	49	F	Chilena	Metropolitana	Ingeniera informática	Superior completo	Isapre