



RESUMEN

RESULTADOS FASE CUALITATIVA

IDENTIFICANDO BRECHAS EN TRAYECTORIAS TERAPÉUTICAS DE PACIENTES ADULTOS CON CÁNCER DE MAMA Y PULMÓN EN CHILE

DEVELANDO DESIGUALDADES EN LA ATENCIÓN DE PATOLOGÍAS PRIORIZADAS

Santiago, octubre 2022

Entidad solicitante:

Cámara de la Innovación Farmacéutica, CIF

Entidad que lidera la propuesta:

Esta propuesta de investigación es liderada por el Programa de Estudios Sociales en Salud, ICIM; Facultad de Medicina Clínica Alemana, Universidad del Desarrollo, por medio de las investigadoras:

Báltica Cabieses, PhD bcabieses@udd.cl +56 9 6 594 6085

Alexandra Obach, PhD aobach@udd.cl +56 9 9 699 8761

Junto a los siguientes investigadores e instituciones:

Manuel Espinoza, PhD Manuel.espinoza@uc.cl Pontificia Universidad Católica de Chile

Cecilia Rodríguez, MSc crodriguez@memuevo.cl Fundación MeNuevo y UDD

Asistentes de investigación y coordinadoras:

Carla Campaña, PROESSA, ICIM, UDD

Francisca Vezzani, PROESSA, ICIM, UDD

AGRADECIMIENTOS

Ofrecemos nuestro sincero agradecimiento a todas las personas con cáncer de mama y pulmón y personal de salud que respondieron de la entrevista individual y, a través de esta, compartieron sus experiencias de trayectorias terapéuticas, demoras en la atención, calidad percibida de la atención recibida y satisfacción global con la atención. A ellos y a ellas nuestro reconocimiento y nuestro agradecimiento.

Agradecemos también a académicos, expertos, líderes y grupos de sociedad civil que tan generosa y desinteresadamente apoyaron este proyecto, con especial reconocimiento a las siguientes personas, instituciones y organizaciones:

| | |
|------------------------|-------------------------------------|
| Víctor Flores | La Voz de los Pacientes |
| Francisco Vidangossy | Cáncer Vida |
| Tatiana Corbeaux | Oncoloop |
| Mónica Toro | Corporación Valientes |
| Margarita Orellana | Fundación para el Cáncer Nueva Vida |
| Ana Cox | Corporación Yo Mujer |
| Sergio Becerra | Fundación Care |
| Macarena Rodríguez | Oncóloga Clínica Alemana |
| Mónica Ahumada (HCUCH) | Oncóloga |
| Esteban Sánchez | HBLT |
| Natalie Pinto | enfermera PUC/Sótero del Río |
| Camilo López | Referente Oncológico SSMS |
| Pedro Zitko | HBLT |
| Ricardo Armisen | UDD |
| José Peña | Hospital Dr Sótero del Río |

RESUMEN

INTRODUCCIÓN

El siguiente informe corresponde a la presentación de los resultados de la fase cualitativa del estudio multi-métodos titulado *“Identificando brechas en trayectorias terapéuticas de pacientes adultos con cáncer de mama y pulmón en Chile: Develando desigualdades en la atención de patologías priorizadas”*. El propósito de este estudio fue indagar, de manera exploratoria, en las distintas fases de las trayectorias terapéuticas de pacientes adultos con cáncer de mama y pulmón en Chile, de acuerdo con las percepciones de pacientes, equipos tratantes y líderes de organizaciones de pacientes, del sistema de salud público y privado.

Como antecedentes del proyecto se da cuenta de que, en Chile, la rectoría del sistema de salud es ejercida por el Ministerio de Salud, que a su vez divide su labor en dos subsecretarías, la de salud pública y la de redes asistenciales. Asimismo, que el sistema de salud chileno en su globalidad es un sistema segmentado y fragmentado con participación público y privada. El sector público 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); el sector privado 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. En el país, el año 2005 finalizó la última reforma de salud. Para abordar la equidad, 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: (i) 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. (ii) Todas aquellas patologías no priorizadas perpetraron sus deficiencias e inequidades sociales, profundizándose incluso el problema de listas de espera a nivel secundario y terciario. (iii) 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. (iv) 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. Por su parte, el Plan Nacional del Cáncer, en su implementación y las estrategias que nacen de éste, dan cuenta del reconocimiento del cáncer como un problema sociosanitario, ya que no solo es un problema de salud pública, sino que también un problema social y económico, que afecta al paciente, familia y comunidad. El plan también reconoce la asociación entre el cáncer y los Determinantes Sociales en Salud, lo que evidencia inequidades en la distribución de distintos cánceres, existiendo regiones con mayor incidencia de ciertos cánceres, mayor mortalidad y diferencias en la distribución entre hombres y mujeres. En el año 2020 fue promulgada la Ley Nacional del Cáncer, la cual establece las características que debe tener el Plan Nacional del Cáncer, exigiendo que cuente con objetivos estratégicos, líneas de acción, metas e indicadores de

promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, investigación, formación y capacitación de recursos humanos, rehabilitación y cuidados paliativos del cáncer. Además, se indica que debe tener un enfoque de atención integral de la persona y su familia y en concordancia con las leyes, planes y programas existentes y con el Fondo Nacional del Cáncer. También establece que el plan nacional tendrá una duración de 5 años y deberá ser actualizado por parte del Ministerio de Salud (MINSAL) y la Comisión Nacional del Cáncer. La Ley también establece que el MINSAL debe fomentar la investigación científica biomédica, clínica y de salud pública en cáncer. Por medio de la Ley se crea el fondo nacional del cáncer, la red oncológica nacional del cáncer, el registro nacional del cáncer y protege a las personas de discriminación laboral por tener o haber tenido cáncer.

En línea con el reconocimiento de la perspectiva de los pacientes, se han desarrollado diversos enfoques de investigación que utilizan conceptos tales como (i) acceso a la atención de salud, (ii) comunidades de práctica, (iii) participación social en la toma de decisiones sobre cobertura en salud (TDCS), (iv) conocimiento tácito y (v) trayectorias terapéuticas. Estos abordajes provienen de la evolución de pilares conceptuales como son el derecho a la salud, equidad en salud, solidaridad en salud, eficiencia en el uso de recursos en salud y participación social en salud; que hoy se renuevan con miradas multidimensionales, complejas y dinámicas.

El concepto de trayectorias terapéuticas refiere a la secuencia de eventos de atención que sigue un paciente desde el momento en que identifica un síntoma de alerta, consulta, se diagnostica, se trata y/o se recupera. El estudio de la experiencia del paciente a lo largo de este proceso terapéutico se ha realizado también mediante los conceptos de flujo, navegación, viaje o itinerario terapéutico. Se identifican cuatro modelos de trayectorias terapéuticas utilizados en la literatura científica, a saber: (i) modelo de rutas terapéuticas, (ii) modelo de demora (o retraso) total del paciente, (iii) modelo de navegación del paciente y (iv) modelo de continuidad del cuidado.

METODOLOGÍA

Se realizó un estudio de diseño multi-métodos y en este informe se presenta la fase cualitativa de estudio. Se consideró que la metodología cualitativa era la apropiada para responder a los objetivos de investigación planteados, debido a que permite indagar profundamente en la experiencia de ser paciente adulto con cáncer de mama o pulmón en Chile y explorar las trayectorias terapéuticas de los pacientes en el sistema de salud público y privado de nuestro país, de acuerdo con la percepción subjetiva de personas adultas que viven con cáncer y sus equipos tratantes en Chile. Se implementó un diseño metodológico de estudio de caso. El diseño de estudio se planteó de tipo descriptivo y exploratorio. La investigación también aplicó un enfoque de Investigación Traslacional (IT), entendida como aquella investigación aplicada y comprehensiva que pretende traducir el conocimiento científico disponible para hacerlo útil a la población. Se utilizó la técnica de investigación de entrevista individual semi-estructurada online (vía zoom, meet o videollamada) a pacientes adultos con cáncer de mama o pulmón en Chile (N=17), así como también a profesionales de la salud con especialidad relacionada al manejo del paciente con cáncer (N=8) y a líderes de organizaciones de pacientes (N=1) (N total =26). Los criterios de inclusión para pacientes fueron: (i) tener diagnóstico actual o haber sido diagnosticado con uno de los cánceres priorizados en la investigación (mama o pulmón); (ii) ser mayores de edad; (iii) en tratamiento en el sistema público o privado en Chile; (iv) acceso a Internet o teléfono para participar de la entrevista; (v) estén de acuerdo con participar. Como criterio de exclusión se consideró que presentaran alguna condición física o mental que limitara la capacidad de la persona para decidir participar. Como estrategia de reclutamiento se realizó: (i) Difusión a través de redes sociales creadas específicamente para esta investigación (Facebook, Instagram, Linktree, LinkedIn); (ii) Difusión a través de distintas organizaciones de pacientes relacionados a temáticas de

cáncer; (iii) Difusión a través de contactos de hospitales y clínicas, vía profesionales de la salud, (iv) técnica de bola de nieve. A profesionales de la salud y líderes de organizaciones de pacientes se les invitó por correo electrónico. Se realizó análisis temático de la información. Se aplicaron los criterios de rigurosidad de triangulación de participantes y reflexivity. El estudio cuenta con la aprobación del Comité de Ética Científico Clínica Alemana - Universidad del Desarrollo.

RESULTADOS

1. Cáncer de mama

1.1 Fases de la Trayectoria Terapéutica de pacientes adultas con cáncer de mama

1.1.1 Primera Fase: Inicio de la trayectoria terapéutica

Se reconocen principalmente dos formas de iniciar la trayectoria: mujeres que presentan síntomas tales como cambios en la forma de la mama, hundimiento de pezón, dolor en la mama, espalda o brazo, bultos; mujeres que no presentaron síntomas, pero que descubrieron alguna lesión en exámenes anuales de mamografía.

- **Grupo 1: mujeres que presentan síntomas:** la mayoría de las entrevistadas postergó buscar atención médica ante los signos que detectaban o molestias que sentían, dado que se encontraban ocupadas principalmente en labores de cuidado. En consecuencia, notaban las lesiones, deformidades o bultos en los senos, cuando ya provocaban dolores o molestias insoportables. Otro caso que se reitera es de mujeres embarazadas o que recientemente habían sido madres y se sintieron un bulto, el cual asociaron al proceso de embarazo o amamantamiento. El tiempo transcurrido entre que las entrevistadas sintieron o detectaron sus primeros síntomas y el momento en que decidieron consultar a un profesional de la salud, se extiende desde meses hasta un año después de la identificación de los signos, lo que afecta de manera relevante el pronóstico de la enfermedad. Las pacientes entrevistadas que inician su trayectoria con este retraso son usuarias del sistema público. Cuando deciden consultar a un profesional de la salud por lo general acuden a un consultorio a ver a una matrona, al ginecólogo o médico de su confianza, u otro profesional de la salud al cual tengan acceso. En algunos casos, se reportan dificultades para acceder al examen de mamografía o ecografía mamaria, en particular cuando se atienden con matronas.

- **Grupo 2: mujeres que no presentaron síntomas:** cáncer identificado a través de mamografías de control principalmente. Estas pacientes corresponden a las entrevistadas usuarias del sistema privado de salud y relatan una experiencia expedita en torno a la toma de exámenes. En esta primera fase, se observa una primera diferencia entre las pacientes del sistema público y privado y, por tanto, del estado de gravedad con el cual inician su trayectoria terapéutica. Mientras las mujeres del sistema privado, en general, detectan primeros síntomas de manera oportuna; en el sistema público sucede lo contrario debido a que la decisión de consultar ocurre de manera tardía.

Desde la experiencia de organizaciones de pacientes, refuerzan las observaciones sobre la demora en el acceso de las mujeres a la atención primaria y a los exámenes. Se identifican mayores dificultades en el acceso a una primera consulta en el caso de mujeres que residen en regiones, debido a que cuentan con menor infraestructura para la atención como también con menor personal médico y médicos especialistas para la realización de exámenes. Respecto a la calidad de la mamografía y ecografía mamaria, las entrevistadas del sector privado de salud expresan tener mayor

confianza en la calidad de los exámenes de algunas instituciones del sector privado. Desde el sector público se reporta que, en algunos casos en la atención terciaria, repiten los exámenes por la misma desconfianza cuando llegan desde la atención primaria.

1.1.2 Segunda Fase: Exámenes y confirmación diagnóstica, decisión terapéutica y seguimiento

- **Exámenes y confirmación diagnóstica:** en esta fase se profundizan las diferencias entre pacientes del sistema público y privado. En las usuarias del sistema público, suelen ser derivadas desde la atención primaria hacia la atención terciaria (hospitalaria) para continuar con los exámenes. En los casos en que las pacientes no acudieron en una primera consulta donde una matrona, sino a un médico de su confianza, ellas mismas debieron conseguir hora con un ginecólogo u oncólogo que les indicara cómo proceder. Este proceso en el sistema público puede durar meses a diferencia del sistema privado, en el primero las pacientes esperan entre uno y tres meses para conseguir hora, para consulta o toma de exámenes, demoras que se ven acentuadas en el caso de las personas que viven en regiones. Se identificaron casos de pacientes que asisten en primera instancia a un médico de confianza quien les indica que tienen una sospecha de cáncer, y en estas situaciones nadie les realiza la derivación por interconsulta. Debido a que las pacientes se encuentran pasando por un proceso de profunda angustia, temor y sufrimiento, prevalece una sensación de desesperación e incertidumbre sobre cómo proceder y a quién acudir. En el caso de las pacientes del sistema privado, este proceso se da de manera expedita y destacan el acompañamiento que brindan los médicos y profesionales de la salud, quienes explican y entregan información a las pacientes sobre los pasos a seguir. También las guían en la activación del GES. Por su parte, la entrega de información y acompañamiento están ausentes en los relatos de las pacientes del sistema público. En la confirmación diagnóstica también se observan diferencias entre ambos sistemas de salud. En las usuarias del sistema público, la mayoría llega a consulta con un cáncer avanzado. También se producen variaciones en la manera en que se entrega el diagnóstico según sistema de salud. En el sistema privado, las pacientes relatan que el médico ginecólogo u oncólogo es quien les entrega la confirmación diagnóstica posterior a la realización de biopsias u otros exámenes, todo en un tiempo rápido. En el sistema público la realización de los exámenes toma más tiempo, lo que extiende la confirmación diagnóstica por un periodo de mínimo dos meses hasta cuatro meses. Sumado a estos largos periodos de espera, hay algunos casos en los que distintos profesionales de la salud entregan un diagnóstico o dan a entender a las pacientes que hay algo grave cuando están examinándolas, sin antes haber esperado los resultados. Esto genera en las pacientes confusión, incertidumbre y ansiedad, ya que no se les explica sobre la enfermedad o la situación en la que se encuentran. Asimismo, para las pacientes del sistema público los exámenes de etapificación suelen ser demorosos ya sea por el costo, por disponibilidad horaria o de la maquinaria necesaria. Se identifica que son muy pocas las pacientes que tienen conocimiento de sus derechos y deberes, por lo que no saben que pueden exigir el cumplimiento de plazos. Frente a las demoras para el acceso a exámenes, cabe destacar el rol que cumplen las organizaciones de pacientes, que en algunos casos intervienen para facilitar el acceso de las pacientes a los exámenes de mayor costo o que son de difícil acceso. En las pacientes de regiones las dificultades de acceso incrementan los tiempos de demora, ya que deben viajar a capitales regionales o a Santiago para realizarse sus exámenes de extensión. Junto con lo anterior, malas experiencias con profesionales de la salud o médicos especialistas, genera que las pacientes busquen atención en otros lugares, ya sea en instituciones privadas -provocando un gasto de bolsillo importante- o con segundos prestadores, lo que incrementa los tiempos de demora en la trayectoria. Así es el caso de una paciente que, ante la percepción de un trato denigrante, no volvió al hospital a la espera de que pasara el periodo establecido por GES para ser trasladada a un segundo prestador.

- **Decisión Terapéutica:** en esta etapa también se identifican retrasos, ya que el comité oncológico suele realizarse una vez a la semana, por lo que, si los exámenes no se encuentran listos para aquel día, la definición de tratamiento debe esperar hasta la semana siguiente. Las demoras se agudizan en el sistema público dado los retrasos en la toma de exámenes que se producen en las etapas anteriores. Para que un paciente del sistema público llegue a comité oncológico, pueden pasar entre dos y tres semanas, mientras que, para un paciente del sistema privado, pasa aproximadamente una semana. Una vez se toma la decisión de tratamiento en el sistema privado, este inicia dentro de las siguientes 48 o 72 horas, en contraste con el sistema público, donde en general pueden esperar meses para comenzar el tratamiento. Ante estas situaciones, las pacientes deben acudir a Fonasa a exigir que se cumplan los tiempos de atención, iniciando una navegación combinada entre distintas instituciones públicas o privadas. En este aspecto, vuelve a aparecer como una variable determinante, el nivel de conocimiento de la paciente sobre sus derechos y su responsabilidad en velar por el cumplimiento de los plazos GES, lo cual varía enormemente según el nivel sociocultural de las pacientes. Se identifican también otros casos en que las pacientes optan por realizar su tratamiento en el sistema privado y no activar el GES, para no enfrentar la espera del sistema público o de los tiempos establecidos por GES. De esta forma, los médicos reconocen una vasta diferencia entre el funcionamiento del sistema público y privado en cuanto a los tiempos de atención, donde además el sistema público se vio más perjudicado en su capacidad de atención ante la contingencia de la pandemia. En estos casos, los pacientes Fonasa se enfrentan a mayores trabas cuando deciden hacer una navegación combinada y realizarse exámenes en el sistema privado, ya que los exámenes tienen costos muy altos. Esto va generando nuevos retrasos en dichos pacientes, en contraste con los pacientes Isapre que cuentan con el dinero para realizarse los exámenes en un corto periodo de tiempo.

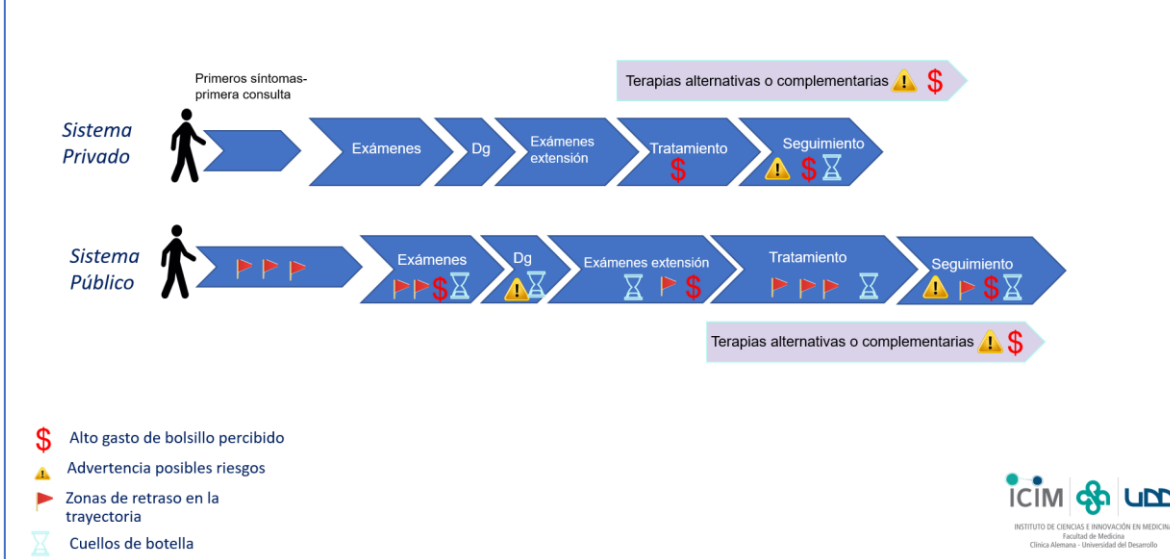
- **Inicio tratamientos:** un momento clave para las entrevistadas es la manera en que los médicos comunican y explican los tratamientos a seguir. La falta de comprensión de las pacientes de estos puede afectar la relación médico-paciente y, por tanto, la adherencia al tratamiento. Son varios los casos donde las pacientes advierten que no se les explica los procedimientos que se les realizarán ni el objetivo de dichos tratamientos. Aquello genera incertidumbre, ansiedad y mayor sensación de temor. Las pacientes que sí recibieron una adecuada explicación de los procedimientos comentan haber sentido una buena relación médico-paciente y, por tanto, confianza en el tratamiento que se les indicaba y en el equipo médico. Respecto a la búsqueda de información de los tratamientos en internet, se observa que las que lo hacen son en su mayoría pacientes de un mayor nivel sociocultural y económico. En estos casos, relacionan el conocimiento con estar empoderadas de los procesos a los cuales se verán sometidas, lo cual también les permite cuestionar las decisiones de los médicos. El proceso de tratamiento en el caso de las personas que viven en región enfrenta otra serie de dificultades y demoras que se suman a las ya mencionadas, en particular para quienes se atienden en el sistema público. En varios casos, los hospitales o clínicas regionales no cuentan con ciertos servicios como, por ejemplo, radioterapia. Los traslados, implican para las pacientes mayores gastos asociados que deben solventar de su bolsillo, lo que las lleva en ocasiones a realizar recaudaciones de dinero, como completadas. Para quienes son madres o cuidadoras, también deben resolver a quién traspasar las labores de cuidado de las cuales ellas se encargan. Hay casos en que las redes de apoyo de las pacientes las pueden acompañar en los viajes para recibir el tratamiento, mientras otras deben enfrentar el proceso solas. Tanto las pacientes como los médicos evidencian también la falta de especialistas, infraestructura y maquinaria que existe en regiones. Los traslados a segundos prestadores implican más demoras en el tratamiento de las pacientes ya que dependen de la disponibilidad de la institución a la cual son enviadas. A pesar de las complicaciones que se presentan en el proceso de tratamiento, ya sea en el sistema público como privado, en general las pacientes

expresan estar de acuerdo y conformes con los tratamientos que les fueron indicados. Un factor relevante que determina la conformidad de las pacientes con los tratamientos indicados es la confianza que tienen en su médico y el equipo. No obstante, existen situaciones en la que las pacientes no quedan conformes con su tratamiento.

- **Terapias alternativas o complementarias:** de las mujeres entrevistadas, ninguna dejó su tratamiento por una terapia alternativa, pero sí varias incurrieron en terapias complementarias o cambios de hábito hacia prácticas alimentarias y de vida más saludables. Estas terapias son parte de la segunda fase de la trayectoria terapéutica formal, y suele iniciar posterior a la confirmación diagnóstica. Los médicos plantean que siempre apoyan el uso de terapias complementarias que aporten a reducir los efectos secundarios de los tratamientos alópatas, o que brinden mayor calma a las pacientes. Sin embargo, precisan que requieren que las pacientes les informen de los tratamientos complementarios que consumen, ya que pueden ser contraproducentes con el tratamiento oncológico o pueden ser elementos perjudiciales que no tienen respaldo de la comunidad científica. Entre los tratamientos complementarios más utilizados, las entrevistadas informan sobre la ceolita, el calanchoe y el muérdago. Las pacientes llegan a estos tratamientos mediante recomendaciones de otras pacientes con quienes tienen contacto o a través de búsquedas en internet. Los centros de medicina alópata -tanto públicas como privadas- han ido incorporando las terapias complementarias dentro de la oferta a las pacientes. Si bien entre las entrevistadas ninguna dejó su tratamiento oncológico por un tratamiento alternativo, los médicos advierten que sucede con bastante frecuencia, en particular con población joven. Se identifica un tratamiento alternativo en particular que preocupa a los oncólogos ya que muchas pacientes optan por seguir dicho tratamiento. Este es un tratamiento de inmunoterapia que no cuenta con respaldo científico y tiene un alto valor.

- **Seguimiento:** las pacientes que padecieron un cáncer de tipo hormonal continúan por un periodo de 5 a 10 años (la indicación ha ido cambiando a través del tiempo) con un tratamiento de quimioterapia oral. En paralelo, deben realizarse chequeos de manera periódica, lo cual varía de paciente a paciente. Durante este periodo de seguimiento, las pacientes que continúan con tratamiento hormonal se ven enfrentadas a una serie de efectos secundarios, que para algunas son más soportables, mientras que a otras les genera problemas de salud que en ocasiones derivan en nuevas cirugías. Hay otros casos, en los que las pacientes perciben que los médicos han tenido actitudes negligentes en torno a su salud. Hay casos en que acusan negligencia en el seguimiento debido a que no le realizaban exámenes que pudieron haber dado indicios de la recaída del cáncer que se estaba produciendo. También, las dificultades para acceder a control médico, es considerado por una paciente como una negligencia. Aparece también el tema del costo de los exámenes de seguimiento, dentro de los cuales algunos no son cubiertos por el GES e implican un importante gasto de bolsillo para las pacientes. Los médicos evalúan que la etapa de seguimiento funciona bien de manera global, no obstante, reconocen que el seguimiento depende de la proactividad y responsabilidad de la paciente en cumplir con los controles en las fechas indicadas. Comentan que un escenario ideal en el seguimiento sería que existiera un seguimiento estandarizado desde el sistema de salud hacia las pacientes, que les agenden o reagenden las horas en caso de que las pierdan.

Esquema resumen de la trayectoria terapéutica de pacientes adultos con cáncer de mama en Chile



1.2 Emociones y calidad de vida de las pacientes durante la trayectoria terapéutica

Al inicio de la trayectoria, las pacientes relatan haber sentido principalmente miedo e incertidumbre. Relacionan la palabra cáncer con muerte, por lo que no logran proyectarse, comienzan a preocuparse por su familia e hijos. Ante las emociones de miedo y angustia que invaden en un primer momento a las pacientes, a algunas les cuesta pensar en la enfermedad, y les cuesta incorporar y comprender la información que les entrega el médico al respecto. Por lo mismo, se identifica como muy relevante el apoyo de familiares o cuidadores, en guiar y explicar posteriormente con calma la información entregada por el médico. Así también, es fundamental el rol del médico y el equipo médico, en calmar a la paciente y entregarle una sensación de seguridad. Durante el tratamiento, la calidad de vida de las pacientes cambia, ya que pierden en cierto grado la. Quienes se encontraban trabajando, ya no pueden seguir haciéndolo y deben comenzar a delegar las tareas de las cuales se hacían cargo en todos los ámbitos en los que se desenvuelven. Asimismo, dejan de ser cuidadoras para comenzar a ser cuidadas por otros. Por tanto, las redes de apoyo son fundamentales durante este proceso en el que las pacientes se enfrentan a diversos cambios corporales.

Las pacientes que pasan por quimioterapia relatan cómo los efectos secundarios del tratamiento se traducen en cambios en sus cuerpos. Algunas sienten náuseas después de la quimioterapia, pierden el apetito debido a los medicamentos y a los cambios que sienten en los sabores de la comida. A su vez, sienten un cansancio muy fuerte. Debido a los cambios corporales que sufren, las pacientes comentan que aquello afecta profundamente su autoestima. El hecho de que no puedan ocultar su condición las hace sentir vulnerables al escrutinio de las personas. Señalan la importancia de los talleres que realizan corporaciones, agrupaciones de pacientes o las mismas enfermeras de los centros médicos. A diferencia de la quimioterapia, las pacientes que recibieron radioterapia explican que es una terapia con efectos adversos leves, por lo que constituye un tratamiento "llevadero". Otro tratamiento que genera diversas emociones en las entrevistadas es la mastectomía. Hay mujeres que expresan que no les importaba perder una o las dos mamas, con tal de que el tratamiento fuera efectivo en eliminar el cáncer. Igualmente, hay pacientes que, ante la indicación de recibir una mastectomía parcial, solicitaban que les realizaran una completa. También hay pacientes que

pidieron una mastectomía en ambas mamas de manera profiláctica, lo que en ocasiones era negado por el médico especialista o no se realizaba por temas de recursos, ya que las operaciones preventivas no se encuentran cubiertas por el GES. En contraste con este grupo de mujeres que optó por una mastectomía completa, se encuentra otro grupo de pacientes que no querían someterse a una mastectomía, quienes evitaron dentro de lo que pudieron la operación, aunque aquello les implicara someterse a una mayor cantidad de cirugías pequeñas. Las mujeres recuerdan como un evento traumático la pérdida de una o las dos mamas, en especial quienes se vieron sin mama y tuvieron que estar un largo periodo a la espera de la cirugía de reconstrucción. Manifiestan que es fuerte ver un hueco en su cuerpo, lo cual las hizo sentir, en palabras de las entrevistadas, mutiladas y denigradas como mujer, en el sentido de que no lograban sentirse bonitas. A pesar de que las entrevistadas sufrieron con el proceso de mastectomía, finalmente comentan tener “sentimientos encontrados”, ya que, al ser sobrevivientes de un cáncer de mamas, se sienten agradecidas de estar vivas, pero a la vez se encuentran disconformes con el hecho de haber perdido una mama. Luego de la mastectomía, comienza el proceso de reconstrucción mamaria. En este punto, hay mujeres que ya cansadas de las cirugías, optan por no ponerse implantes. De las entrevistadas, todas quisieron tener una cirugía reconstructiva, sin embargo, no todas pudieron. Todos estos procesos tienen efectos en el desarrollo cotidiano de las mujeres, en su intimidad y su vida sexual. En este sentido, el cáncer de mama no afecta solamente a la paciente, sino que también a su entorno, su pareja, familiares e hijos. Al respecto, se señala que falta ayuda en cuanto al apoyo de los familiares y cuidadores de una persona con cáncer. En la etapa de seguimiento y en el periodo de vida más allá del cáncer, regresa el sentimiento de temor en las pacientes, en este caso, de que el cáncer vuelva. A su vez, para algunas pacientes resulta difícil volver a la vida “normal”, volver a sus trabajos y a sus rutinas previo al cáncer. Un aspecto relevante que señalan es que durante el proceso de tratamiento no lograron procesar todo lo que les sucedía, por lo que al momento de terminar el tratamiento entran en un periodo de depresión. Comentan que compartir sus vivencias y emociones con otras mujeres que estaban pasando lo mismo que ellas o que ya estaban dadas de alta de la enfermedad, fue fundamental para enfrentar los procesos de la trayectoria. Las mujeres entrevistadas sostienen que las organizaciones de pacientes o agrupaciones que apoyan a pacientes con cáncer han jugado un rol fundamental en apoyar a las pacientes con cáncer de mama.

1.3 Barreras, Facilitadores y cuellos de botella reconocidos durante la trayectoria terapéutica

Tanto profesionales de la salud como pacientes identifican las siguientes barreras: (i) dificultades de acceso a la atención primaria, ya sea por falta de horas o por ubicación geográfica. En consecuencia, las pacientes del sistema público enfrentan retrasos en el diagnóstico y etapificación de la enfermedad. Este problema se ve agudizado en regiones donde tienen menor cantidad de especialistas e infraestructura. (ii) Nivel sociocultural y económico de las pacientes. (iii) Falta de formación en detección de cáncer de mama de los profesionales de la salud de atención primaria. (iv) Falta de una política de screening de cáncer de mamas, por lo que no hay una práctica estandarizada al respecto, dificultando la detección en especial en el sistema público. (v) Barrera emocional, dada por la incertidumbre y el miedo, lo que trae como consecuencia el que se pospongan controles o exámenes por temor al diagnóstico de cáncer, asociado a muerte. (vi) Creencias de las personas y el hecho de que algunas pacientes, en particular en adultas mayores, prefieren evitar el diagnóstico para no ser un estorbo o una carga para sus familias. (vii) En el tratamiento, se mantienen barreras similares a las que se dan en el inicio de la trayectoria por problemas de acceso en cuanto a la falta de horas, de infraestructura y maquinaria, retrasando el inicio de tratamientos. (viii) Falta de infraestructura o maquinaria en regiones. (ix) Falta de trato humano y de empatía por parte del personal de salud. (x) Falta de apoyo psicológico durante el proceso, en especial quienes enfrentan

una mastectomía. (xi) Falta de redes de apoyo, lo que dificulta la adherencia a los tratamientos. En el sistema privado se identifican dificultades con la Isapre en relación con trámites y pagos. Barreras identificadas como **transversales** a la trayectoria terapéutica tanto de pacientes del sistema público como privado son: (i) la entrega de información a pacientes; (ii) desigualdades en la atención, ya que quienes se atendieron por el sistema privado, expresan sentirse privilegiadas por la calidad y la rapidez de la atención que recibieron, lo cual mencionan les hace sentir un poco de culpabilidad al pensar en las mujeres que no cuentan con ese privilegio; (iii) falta de un programa de seguimiento estandarizado; (iv) falta de una red comunicada entre hospitales con una ficha única de pacientes.

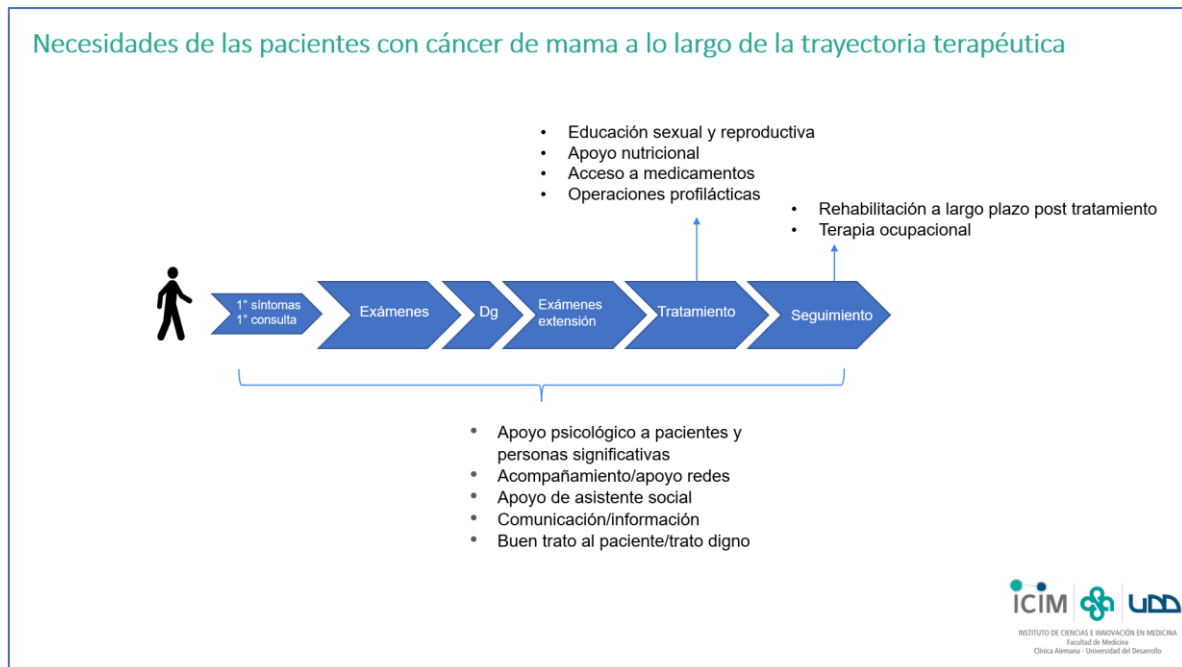
Tanto profesionales de la salud como pacientes identifican los siguientes facilitadores (concentrados principalmente en el sistema privado de salud): (i) acceso a una atención oportuna; (ii) buena atención por parte del personal de salud; (iii) comunicación efectiva por parte de los médicos y la entrega de información según las necesidades de la paciente; (iv) contar con recursos económicos para pagar el tratamiento; (v) redes de apoyo; (vi) organizaciones de pacientes.

Se identifican cuellos de botella en las etapas trayectorias del paciente con cáncer de mama por las siguientes situaciones: (i) falta de horas para acceder a una primera consulta en la atención primaria; (ii) se producen demoras significativas en la derivación de la atención primaria a la terciaria; (iii) en el proceso de exámenes por la falta de personal especializado en los exámenes que se requieren para un diagnóstico; (iv) la alta rotación de oncólogos, en particular en el sistema público, genera demoras en la atención debido a la falta de personal médico; (v) durante el tratamiento, se advierten problemas en el trabajo con segundos prestadores, ya que el inicio de los tratamientos puede demorar mucho tiempo al no estar sujetos a los plazos GES; (vi) se advierte que falta una mayor coordinación interna en los equipos médicos, debido a que un paso erróneo de un profesional va generando demoras y atochamientos en los procesos de los pacientes; (vii) en el seguimiento, las pacientes pueden continuar en seguimiento durante 5 a 10 años después de haber terminado sus tratamientos, lo que genera un cuello de botella ya que estas pacientes se siguen atendiendo con los oncólogos y eso reduce las horas disponibles de atención para nuevas pacientes.



1.4 Necesidades de salud o de otro tipo identificadas durante la trayectoria terapéutica de pacientes con cáncer de mama

Se identifican diversas necesidades del paciente y familiares que se desarrollan a largo de la trayectoria terapéutica: (i) apoyo psicológico; (ii) rehabilitación a largo plazo post tratamiento; (iii) Educación sexual y reproductiva; (iv) acompañamiento/apoyo redes; (v) apoyo nutricional; (vi) necesidad de apoyo de asistente social; (vii) terapia ocupacional; (viii) acceso a medicamentos; (ix) comunicación/información; (x) buen trato al paciente; (xi) apoyo en operaciones profilácticas.



1.5 Evaluación de la calidad de atención recibida y de la experiencia durante la trayectoria terapéutica de pacientes con cáncer de mama

Los aspectos que más destacaron los pacientes asociados a una buena calidad de atención fueron acceso a atención oportuna, valoran que los tiempos de atención y de diagnóstico sean rápidos. Asimismo, recibir una atención médica humanizada, donde los médicos se tomen el tiempo de generar una relación médico-paciente y se preocupen de educar al paciente, explicar los procedimientos y contenerlos ante sus dudas y temores. También se menciona la relevancia de que los médicos incluyan a la familia cuando entregan información, y que los médicos se tomen igualmente el tiempo de conversar con ellos y explicarles la situación. Las pacientes rescatan la empatía, no sólo en los médicos, sino que, en todo el personal de salud, incluyendo a los auxiliares. Las pacientes del sistema privado consideran que el haber recibido una atención de calidad y empática, tiene relación con el hecho de que son usuarias de dicho sistema, además de que usualmente cuentan con seguros complementarios que les entrega una seguridad financiera que les brinda cierta calma durante la trayectoria. Otro aspecto en el cual las pacientes se basan para evaluar la calidad de la atención es la confianza que les genera el equipo médico y la infraestructura y equipamiento del hospital o clínica. Existe una valoración por el uso de máquinas que utilicen tecnología reciente, por el nivel de conocimiento y experiencia que demuestra el equipo médico, y por el reconocimiento que tengan de su trabajo. Así también, se suma el reconocimiento de la

institución donde se atienden. En términos de infraestructura y hotelería, las pacientes que se atienden en el sistema privado explicitan que es excelente porque están pagando por dicho servicio. Si bien no hay conformidad con el hecho de que la salud se convierta en un negocio, valoran la comodidad y buena atención que brinda el servicio privado. Por último, se señala que la oferta de tratamientos complementarios al oncológico, es decir, apoyo psicológico, nutricional, actividades recreativas, entre otros, aportan a mejorar la calidad de la atención durante la trayectoria terapéutica.

1.6 Cobertura en la atención de salud durante la trayectoria terapéutica de pacientes con cáncer de mama

Por lo general, gran parte de los cánceres de mama entran dentro de las canastas definidas por GES o en el CAEC. Debido a que el tratamiento de cáncer de mama se encuentra estandarizado en las canastas, estas suelen cubrir casi todos los tratamientos. Cuando las pacientes del sistema privado se encuentran en un estado de cáncer avanzado y/o metastásico, y entran en tratamientos más prolongados y costosos, la cobertura dependerá del seguro de salud que tengan y de la Isapre. En el caso de que requieran drogas de alto costo, es cuando se pueden producir problemas en la cobertura. En esas situaciones, las pacientes activan su seguro catastrófico y deben pagar un deducible anual de 2-3 millones de pesos y el resto es cubierto por el seguro catastrófico. Por tanto, es raro ver pacientes que caigan en catástrofes financieras por un cáncer de mama. Ahora bien, si es problemático para las pacientes del sistema público que se encuentran en estado avanzado o metastásico, ya que no cuentan con un seguro catastrófico. En estas situaciones, es probable que las pacientes caigan en catástrofes financieras y deban recurrir a distintas formas de juntar dinero; hacer colectas de dinero, vender la casa o vender el auto. Por su lado, los médicos pueden solicitar un auxilio extraordinario a Fonasa para destinar dinero al financiamiento de las drogas. Este proceso puede durar meses y no garantiza que la paciente reciba ese apoyo financiero. En el caso de las pacientes del sistema privado, son varias las pacientes que terminan sus tratamientos sin haber activo el GES, ya que cuentan con seguros complementarios. Dentro de los problemas a los que se ven enfrentadas las pacientes con sus Isapres, es que el financiamiento no cubre todo y les comienzan a cobrar montos que sobrepasan sus capacidades de pago. En estas situaciones, las pacientes deben tener la iniciativa de reclamar a la Isapre para que reduzcan el monto de copago. Entre otras alternativas de financiamiento, dependiendo del tipo de cáncer que tenga la paciente, existen distintos tratamientos específicos y algunos se encuentran cubiertos por la Ley Ricarte Soto. Otra alternativa de tratamiento para los casos metastásicos puede ser abordada mediante el Comité de Alto Costo, a través del cual pueden acceder a drogas en primera y segunda línea. Como plantea uno de los médicos, esta opción permite, en la actualidad, una buena cobertura de tratamientos de alto costo.

2. Cáncer de pulmón

2.1 Fases de la Trayectoria Terapéutica de pacientes adultos con cáncer de pulmón en Chile

2.1.1 Primera Fase: Inicio de la trayectoria terapéutica

- **Grupo 1: Pacientes que inician la trayectoria terapéutica asociada a signos, síntomas del sistema respiratorio:** grupo es el más frecuente e inicia su trayectoria terapéutica asociada a la presencia de signos y síntomas del sistema respiratorio como tos, disnea, hemoptisis, cansancio, fatiga, dolor al respirar, entre otros; pero por asociarse frecuentemente a enfermedades comunes como resfriados y neumonías, la decisión de consultar se retrasa. En este grupo, los pacientes del sistema privado consultaron a un médico general, quien les indicó exámenes de manera oportuna lo que permitió la identificación de imágenes sospechosas en el pulmón y la búsqueda de confirmación diagnóstica de forma rápida, lo que se asocia a un mejor pronóstico. Esto representa una diferencia importante en el inicio de la trayectoria de pacientes del sistema público y privado. Los primeros realizaron la primera consulta por signos o síntomas similares, pero en su primera consulta no se les solicitan exámenes. Se identifican casos de pacientes del sistema público que realizaron la primera consulta en el sistema privado, por ser más rápido y confiable, ya que dicen que en el sistema público existe la posibilidad de morir esperando una hora. Pacientes del sistema público que accedieron al privado, dicen que recibieron una orden médica para exámenes, como resonancia nuclear magnética o tomografía axial computarizada (TAC), pero no todos pudieron acceder a la compra de un bono en el sistema privado, obligados a quedarse en el sistema público. Muchos de los pacientes del sistema público entrevistados no pudieron asistir a consultas privadas por barreras económicas, lo que les generó otras preocupaciones y deterioro de su salud mental. También pacientes y profesionales de salud reportaron que existen diagnósticos errados al comienzo de la trayectoria de los pacientes del sistema público con signos y síntomas del sistema respiratorio, como por ejemplo neumonía, lo que aumenta el tiempo de diagnóstico efectivo del cáncer pulmonar y su pronóstico. Según los entrevistados, una vez que se logra establecer la sospecha de cáncer pulmonar, se activan las redes, interconsultas y derivaciones para la confirmación diagnóstica. En esta parte de la trayectoria del paciente se identificaron algunas dificultades, principalmente en el sistema público, asociadas al funcionamiento de la red pública. Los médicos especialistas sostienen que hay problemas en el funcionamiento de la red y que existe desconocimiento de sus colegas respecto a las derivaciones. Se reportan también dificultades por parte de pacientes del sistema público que quieren hacer uso del sistema privado en esta fase, ya que dicen que esta navegación es difícil porque no conocen el funcionamiento de este sistema.

- **Grupo 2: Pacientes que inician la trayectoria terapéutica asociada a hallazgos secundarios por otras condiciones de salud:** según pacientes entrevistados, cuando se identificó un hallazgo secundario sospechoso de cáncer pulmonar, los médicos actuaron de forma rápida e indicaron al paciente lo que debía realizar, o lo derivaron directamente a un especialista. En este tipo de trayectoria no se identifica la decisión de consulta por parte de los pacientes, sino más bien la decisión de aceptar y ejecutar las indicaciones entregadas por el médico.

- **Grupo 3: Pacientes que inician la trayectoria terapéutica asociada a signos o síntomas asociados a otros sistemas corporales:** esta trayectoria se caracteriza por un retraso en la identificación de la sospecha de cáncer pulmonar, lo que demora el diagnóstico y el pronóstico. Esta forma de iniciar la trayectoria terapéutica fue poco común entre los entrevistados, un paciente en esta situación dio cuenta de lo largo y difícil del proceso, y que implicó un gasto de bolsillo importante.

Otro perfil identificado exclusivamente en el sistema privado, que es quienes llegan derivados por un médico internista o por broncopulmonares o cirujanos de tórax.

2.1.2 Segunda Fase: Exámenes y confirmación diagnóstica, decisión terapéutica y seguimiento

- **Etapas de exámenes y confirmación diagnóstica:** esta parte de la trayectoria terapéutica generó distintas emociones en los pacientes, entre ellas miedo, angustia, ansiedad, ya que en muchos casos se enfrentaban por primera vez a este tipo de exámenes. Se identificó una brecha entre el sistema público y privado en este proceso, se reporta que el sistema público presenta demoras por disponibilidad de horas en las instituciones públicas o las con convenio en el sistema privado. Dado esto pacientes del sistema público sostiene haber accedido al sistema privado de manera particular, lo que generó un gasto de bolsillo importante. Se reconoce la importancia de acceder a distintos especialistas en esta etapa, lo que se ve limitado para personas del sistema público, y para algunas del sistema privado de regiones, quienes se ven obligados a viajar a Santiago o a capitales regionales para tener acceso a especialistas. En el caso de los pacientes del sistema público de regiones con infraestructura sanitaria básica, debieron abandonar sus domicilios para buscar alternativas de atención haciendo, por ejemplo, cambios de domicilios con familiares que residían en regiones con mayor infraestructura. Pacientes del sistema privado de regiones con buena infraestructura sanitaria accedieron a los exámenes en la misma región. En el caso de pacientes jubilados dicen que prefieren mantenerse en el sistema privado, aunque sea caro para ellos ya que les da mayor seguridad y confianza. Se identificó en varios pacientes del sistema público una trayectoria terapéutica combinada, es decir, que navegan por el sistema público y por el privado, generando un gasto de bolsillo. Además, se identifica que cuando estas personas quieren retornar al sistema público se genera un problema ya que no hay un canal para transferir la información de los pacientes entre el sistema público y el privado. En esta etapa de la trayectoria los pacientes del sistema público que no lograron acceder a los exámenes de forma oportuna consideraban que si fueran de ISAPRE o tuvieran un mayor recurso económico hubiese mejorado su atención de salud. Si bien, la mayoría de los pacientes refirió que el proceso de exámenes previos a la confirmación diagnóstica -que permitió la selección de tratamientos- fue lento, los médicos reportaron una opinión opuesta ya que, en opinión de los especialistas, este proceso funciona bastante rápido. Según los entrevistados, pocos pacientes exigen la garantía GES de tiempo de exámenes. En el sistema privado, en algunos casos los pacientes accedieron a exámenes de mayor precisión a través de seguros complementarios de salud, sin generar gasto de bolsillo para ellos. En relación a la confirmación diagnóstica, no se reconoció en las experiencias de los pacientes, del sistema público y privado, una forma única de entregar el diagnóstico, o un examen específico, ni un momento puntual en la trayectoria que definiera el diagnóstico. Los profesionales de la salud entrevistados identificaron diferencias entre las etapas de diagnóstico del sistema público y del sistema privado, siendo mucho mayor el número de pacientes con cáncer en etapa avanzada (3-4) que son diagnosticados en el sistema público y, por lo tanto, quienes tendrán una menor sobrevida.

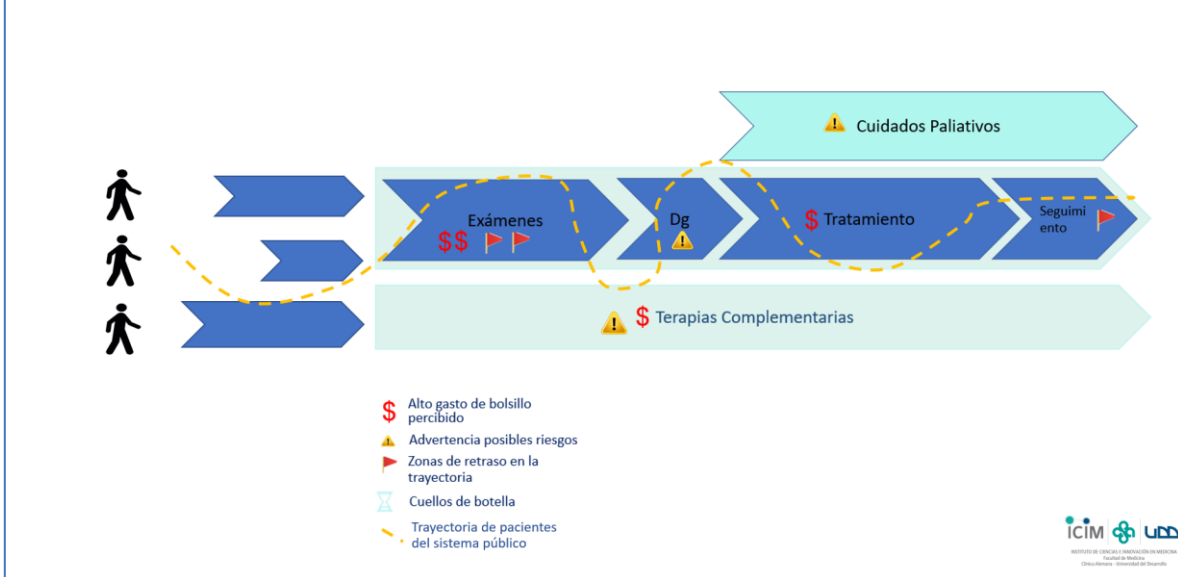
- **Etapas de decisión terapéutica:** se identificaron como tratamientos frecuentes la quimioterapia, radioterapia y cirugía, en algunos casos complementados con cuidados paliativos. Una vez definido el tratamiento los pacientes sostienen que el proceso fue rápido, sin embargo, pacientes del sistema público dicen que el gasto de bolsillo siguió siendo una preocupación. Según profesionales entrevistados, en Chile el acceso garantizado a los tratamientos para pacientes del sistema público y privado es inferior a los estándares internacionales actuales. En esta etapa de tratamiento los pacientes entrevistados de ambos sistemas dicen haberse sentido acompañados por el sistema. Se reportaron algunos casos en que el paciente no comprendió el tratamiento indicado. Pacientes del

sistema privado dicen haber buscado en segundas opiniones en otras instituciones y con otros especialistas en relación al tratamiento indicado. Los pacientes del sistema público no reportan hacer esto cuando querían recibir otro tipo de tratamiento. Se identificó que ciertos pacientes entrevistados participaron en estudios clínicos. Dicen que esta oportunidad les aumentó las alternativas de tratamientos a los que podían acceder. Pacientes del sistema público accedieron por los médicos a cargo de los estudios; los del sistema privado realizaron de forma autónoma la consulta con un médico preguntando sobre la opción de algún ensayo clínico, reflejando mayor conocimiento sobre estos temas y proactividad en estos ámbitos. Se reconoce que el interés por participar en estos estudios es por el alto costo de los tratamientos de primera línea y la imposibilidad de costearlos. Se sostiene que hay pacientes que no califican o no son invitados a participar de estos estudios, generando inequidades en el acceso. Profesionales de la salud entrevistados identificaron un mayor número de pacientes del sistema público en los estudios clínicos. Los pacientes que reciben cuidados paliativos reportan haber accedido a medicamentos para el manejo del dolor, atenciones psiquiátricas, medicamentos para disminuir el asco. Algunos dicen que cuidados paliativos fue la única prestación que recibieron después de la confirmación diagnóstica. Esta situación también fue reconocida por profesionales de la salud, quienes evidenciaron una falta de conocimiento sobre el manejo del cáncer pulmonar y un prejuicio asociado a su pronóstico y características de cáncer terminal.

- **Terapias Complementarias:** se identificó su utilización posterior a la sospecha de cáncer pulmonar o después de la confirmación diagnóstica. De acuerdo con los pacientes, estas terapias son una forma de hacer algo mientras esperan exámenes o inicios de tratamientos de medicina tradicional, o como parte de mejorar su salud de una manera integral. Sostienen falta de apoyo de este tipo de terapias en los sistemas de salud. Las más utilizadas por los pacientes entrevistados fueron: reflexología, agüita con hierbas, vitaminas, alimentación, monjes brasileños. Médicos sostiene que estas prácticas se dan cada vez más en los pacientes con cáncer pulmonar, y en muchas ocasiones, generan un gasto de bolsillo importante en los pacientes.

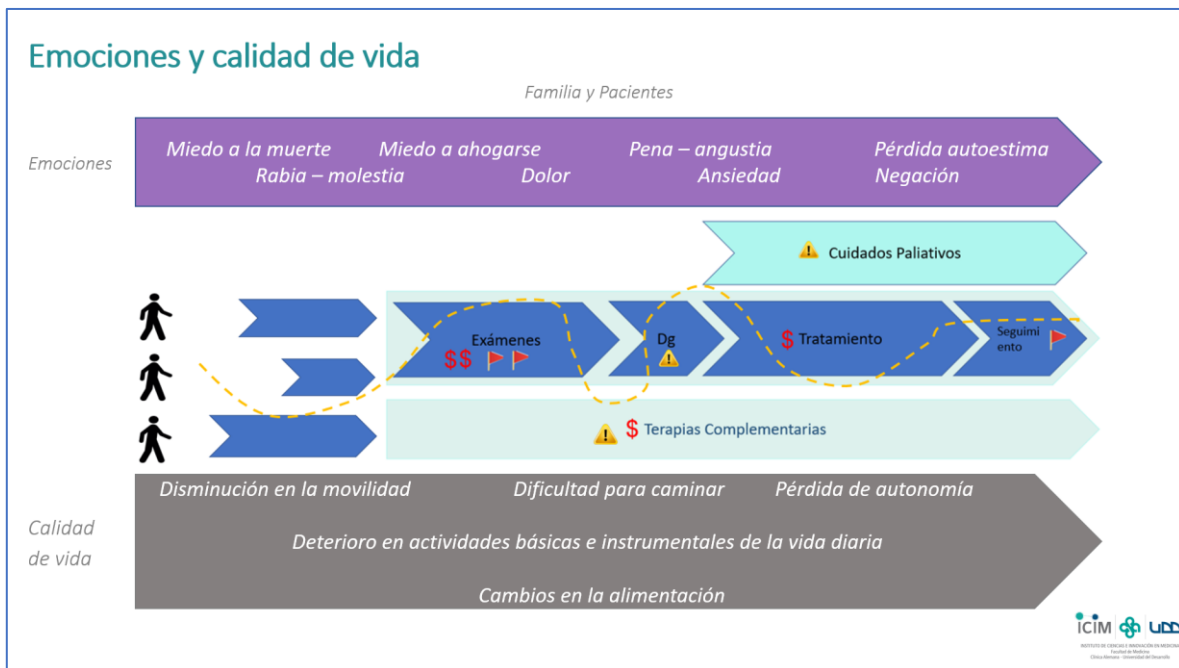
- **Etapa de seguimiento:** se identifica que la persona que ha vivido un diagnóstico de cáncer pulmonar vive con miedo y angustia la etapa de seguimiento, asociada a la posibilidad de recurrencia del cáncer. En esta etapa no cuentan con apoyo de profesionales de salud o de otro tipo que les permitan enfrentar estas emociones, por lo que dependen de sus propios recursos.

Esquema resumen de la trayectoria terapéutica de pacientes adultos con cáncer de pulmón en Chile



2.2 Emociones de los pacientes durante la trayectoria terapéutica

La trayectoria terapéutica del cáncer pulmonar generó distintas emociones en los pacientes, las que fueron expresadas en distintas etapas dependiendo de la información que recibían los pacientes por parte del equipo de salud, y cómo son entregadas estas informaciones. Estas emociones fueron transversales en pacientes del sistema público y privado, y cambiaban a medida que avanzan y conocen más sobre lo que les va a pasar, o se mantienen igual durante toda la trayectoria. Una de las emociones más frecuentes fue la sensación de muerte, acompañada de miedo a lo desconocido, angustia y ansiedad, las que debieron enfrentar solos los pacientes porque no cuentan con apoyo de profesionales de la salud. También miedo a los efectos adversos de los tratamientos y los gastos económicos. Para enfrentar estas emociones y las dificultades en la trayectoria terapéutica los pacientes recurrieron a sus creencias espirituales, principalmente a Dios. Todo esto se reporta que también es experimentado por las familias. Se sostiene que, en muchos casos, el paciente se hace cargo de contener a sus familias.



2.3 Calidad de vida de los pacientes con cáncer pulmonar durante la trayectoria terapéutica

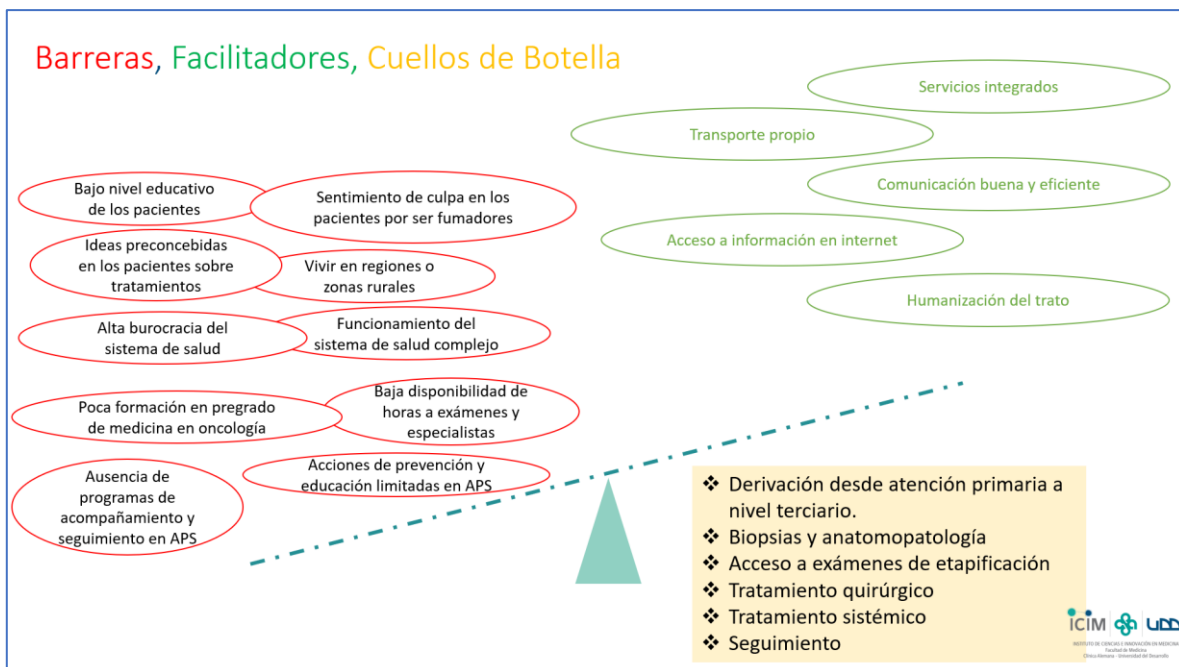
Se identifica que el paciente con cáncer pulmonar ve afectada su calidad de vida en tres dimensiones, la física, emocional y social, este impacto no diferencia entre pacientes del sistema público ni privado. El impacto en la calidad de vida asociada al cáncer pulmonar no sólo afectó al paciente, sino que también, a los familiares, cuidadores y amigos cercanos. Así, se evidencia que el cáncer pulmonar afecta de forma global a una persona y su entorno. En la etapa de tratamiento se identifica que cuando había cirugías, se reportó disminución de capacidad pulmonar e impacto de esta disminución en la movilidad. Se sostiene que la radioterapia también impactó en la movilidad de los pacientes. Los tratamientos se dicen también impactan la alimentación de las personas. Se evidencia también impacto en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. Sobre las alternativas que tenían los pacientes para disminuir el deterioro asociado a tratamientos y cirugías del cáncer pulmonar se encontraba la rehabilitación cardiopulmonar a cargo de kinesiólogos. Esta rehabilitación sólo estuvo presente para pacientes del sistema privado. De forma global se identifica también impacto en la autoestima de las personas, ya que por el cáncer pulmonar perdieron autonomía y el rol que tenían como persona en su núcleo familiar.

2.4 Barreras, Facilitadores y cuellos de botella reconocidos durante la trayectoria terapéutica

Entre las principales barreras identificadas por los pacientes están: (i) la escasez de disponibilidad de horas para toma de exámenes en pacientes del sistema público, y del sistema privado de regiones; (ii) en el sistema público largas esperas para el retiro de medicamentos; (iii) costos de traslados en pacientes del sistema público, y del sistema privado de regiones; (iv) tiempos de traslados en pacientes del sistema público. Por parte de profesionales de la salud se identifican como principales barreras: (i) bajo nivel educativo de pacientes del sistema público, lo que retrasa la primera consulta; (ii) desconocimiento por parte de pacientes del sistema público del funcionamiento del sistema de salud; (iii) ideas preconcebidas sobre condición de cáncer terminal del cáncer pulmonar en pacientes del sistema público y privado; (iv) ideas preconcebidas sobre efectos de tratamientos en pacientes

del sistema público y privado; (v) ideas preconcebidas sobre responsabilidad de desarrollar cáncer por ser fumador en pacientes del sistema público y privado; (vi) burocracia del sistema en pacientes del sistema público; (vii) asimetría de conocimiento entre profesionales en el sistema público y privado; (viii) asimetría de conocimiento entre profesionales y pacientes en el sistema público y privado; (ix) ausencia de actividades educativas y de promoción sobre cáncer pulmonar en el sistema público.

Entre los principales facilitadores identificadas por los pacientes están: (i) Características humanas del personal de salud como comprensión, empatía y compromiso, principalmente en el sistema de salud privada; (ii) comunicación directa con el sistema de salud, identificado por de pacientes del sistema público; (iii) la existencia de enfermera de cabecera, identificado por de pacientes del sistema público; (iv) funcionamiento integrado del hospital, identificado por de pacientes del sistema público; (v) existencia de sectores de atención exclusiva para oncología, identificado por de pacientes del sistema público; (vi) entrega de medicamentos a domicilio, identificado por de pacientes del sistema público; (vii) Buen trato de personal administrativo y profesionales de la salud del hospital, identificado por de pacientes del sistema público; (viii) y transporte propio, también identificado por de pacientes del sistema público. Por parte de profesionales de la salud se identifican como principales facilitadores: (i) oportunidad de detección temprana del cáncer pulmonar en el sistema privado de salud; (ii) facilidad de interconsultas en el sistema privado de salud; (iii) menor volumen de pacientes en el sistema privado de salud; (iv) acceso a exámenes en el sistema privado de salud; (v) acceso a la información a través de sitios y páginas web en el sistema público de salud. En relación con los cuellos de botella, estos se identifican en: (i) derivación de atención primaria a nivel terciario; (ii) acceso a exámenes de etapificación: PET, resonancia nuclear magnética y pruebas de función pulmonar; (iii) tratamiento quirúrgico; (iv) tratamiento sistémico; (v) seguimiento.



especialistas, infraestructura y experiencia de los equipos de salud; (iv) cuidados paliativos, falta de especialistas en esta área, y en particular para cáncer de pulmón; (v) seguimiento y rehabilitación, se sostiene que en el sistema de salud no existe oferta de prestaciones para esta etapa más allá de los exámenes de seguimiento.

CONCLUSIONES GENERALES

El cáncer de mama y de pulmón son un problema sociosanitario a nivel mundial y nacional, debido a sus altas incidencias, muertes asociadas y el impacto que tiene en distintas dimensiones de las personas, tanto a nivel biológico, como psicológico y social, generando un impacto negativo en la calidad de vida de quienes viven estos diagnósticos. El estudio da a conocer desde la voz de los pacientes, profesionales de la salud y líderes de organizaciones de pacientes cómo se vive el proceso de estas dos enfermedades, desde los primeros síntomas, cómo es la experiencia dentro del sistema de salud público o privado, y de qué manera se ve afectado el entorno social de la persona, documentando el impacto en la salud, pero también, en la calidad de vida de las personas. Esto refuerza la importancia de los objetivos de atención integral presentes en el plan nacional del cáncer, atención que aún no se visualiza en las trayectorias de todos los pacientes del país, siendo un tema relevante a mejorar.

Conocer en profundidad las trayectorias de los pacientes con cáncer de mama y pulmón en Chile; las barreras, facilitadores y cuellos de botella asociados al proceso de atención; las necesidades de los pacientes en estas trayectorias, y la evaluación de la experiencia y de la calidad de la atención por parte de los pacientes revela un conocimiento único para nuestro país y el mundo, el que puede ser de utilidad para mejorar el proceso de atención, disminuir brechas en el sistema y mejorar la calidad de la atención; permitiendo a los tomadores de decisiones contar con mayor información. La presencia de organizaciones de pacientes a lo largo del país dedicadas al cáncer de mama brinda un apoyo extra a las pacientes, que entrega respuestas y servicios que no son abordados en el sistema de salud.

Además, se mantiene una visibilización permanente de la enfermedad, lo que contribuye a las mejoras en la atención. En el caso de los pacientes con cáncer de pulmón, estos no cuentan con este apoyo extra en el país, por lo que se encuentran en desventaja y con menos apoyos para enfrentar la trayectoria terapéutica que deben realizar; y además, no se cuenta con una visibilización activa de esta enfermedad lo que retrasa las mejoras en los procesos de atención. Si bien ambos cánceres pueden ser muy distintos, el impacto que tienen en la calidad de vida de las personas es similar, dificultando la realización de actividades básicas de la vida diaria, la autoestima, la realización personal, el trabajo y las actividades sociales, entre otras. Este deterioro de la calidad de vida en el caso del cáncer pulmonar no tiene apoyos formales en el sistema de salud, es permanente, y puede ir progresando a un mayor deterioro o disminuir este, dependiendo de las características del diagnóstico y tratamientos relacionados.

En el caso del cáncer de mama, existen algunas estrategias por parte del sistema de salud y algunas instituciones para disminuir el deterioro en la calidad de vida, pero su impacto depende de las características de la paciente y de las características del diagnóstico. Durante ambas trayectorias, tanto la de pacientes con cáncer de mama y de pulmón, los y las pacientes se ven expuestos a tomar decisiones, algunas de forma muy rápida, por lo que las estrategias de comunicación por parte del equipo de salud y el acompañamiento del paciente por parte de un familiar o persona significativa

son claves para este proceso. Además, las diversas emociones que viven las personas durante sus trayectorias tienen un impacto directo en sus decisiones y en cómo enfrentan la trayectoria terapéutica, siendo clave también los apoyos emocionales en los pacientes.

Finalmente, este estudio permitió construir las trayectorias terapéuticas de pacientes con cáncer de mama y pulmón en Chile, del sistema público y privado, identificando puntos críticos de demora para cada trayectoria las que pueden ser consideradas oportunidades de mejora. También se identificaron barreras, facilitadores y cuellos de botella en ambas trayectorias y sistemas de salud, teniendo una mirada clara de las principales diferencias entre el sistema público y privado.

La información presentada en este informe permite una mejor comprensión del funcionamiento del sistema de salud frente al cáncer de mama y pulmón, a través del reconocimiento de la voz de los pacientes, profesionales de la salud especialistas en cada uno de los cánceres y líderes de organizaciones de pacientes, y de la información que pueden aportar a las mejoras en el sistema y en los procesos de toma de decisiones.

