



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](mailto:bcabieses@udd.cl)

Alexandra Obach, PhD [aobach@udd.cl](mailto:aobach@udd.cl)

Junto a los siguientes investigadores e instituciones:

Manuel Espinoza, PhD [Manuel.espinoza@uc.cl](mailto:Manuel.espinoza@uc.cl) Pontificia Universidad Católica de Chile

Cecilia Rodríguez, MSc [crodriguez@memuevo.cl](mailto: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

# ÍNDICE

<b>INDICE DE CUADROS Y TABLAS</b>	4
<b>RESUMEN EJECUTIVO</b>	6
<b>INTRODUCCIÓN</b>	24
<b>METODOLOGÍA</b>	37
<b>RESULTADOS</b>	44
<b>1. CÁNCER DE PULMÓN</b>	
1.1 Fases de la Trayectoria Terapéutica de pacientes adultos con cáncer de pulmón en Chile	44
1.1.1 Primera Fase: Inicio de la trayectoria terapéutica	44
- Grupo 1: Pacientes que inician la trayectoria terapéutica asociada a signos, síntomas del sistema respiratorio	45
- Grupo 2: Pacientes que inician la trayectoria terapéutica asociada a hallazgos secundarios por otras condiciones de salud	47
- Grupo 3: Pacientes que inician la trayectoria terapéutica asociada a signos o síntomas asociados a otros sistemas corporales	48
1.1.2 Segunda Fase: Exámenes y confirmación diagnóstica, decisión terapéutica y seguimiento	49
- Exámenes y confirmación diagnóstica	49
- Decisión terapéutica	54
- Terapias complementarias	58
- Seguimiento	61
1.2 Emociones de los pacientes durante la trayectoria terapéutica	62
1.3 Calidad de vida de los pacientes con cáncer pulmonar durante la trayectoria terapéutica	66
1.4 Barreras, Facilitadores y cuellos de botella reconocidos durante la trayectoria terapéutica	69
1.5 Necesidades de salud o de otro tipo identificadas durante la trayectoria terapéutica de pacientes con cáncer de pulmón	81
1.6 Evaluación de la calidad de atención recibida durante la trayectoria terapéutica de pacientes con cáncer de pulmón	84
1.7 Cobertura en la atención de salud durante la trayectoria terapéutica de pacientes con cáncer de pulmón	85
<b>2. CÁNCER DE MAMA</b>	
2.1 Fases de la Trayectoria Terapéutica de pacientes adultas con cáncer de mama	92
2.1.1 Primera Fase: Inicio de la trayectoria terapéutica	92
- Grupo 1: mujeres que presentan síntomas	92
- Grupo 2: mujeres que no presentaron síntomas	94
2.1.2 Segunda Fase: Exámenes y confirmación diagnóstica, decisión terapéutica y seguimiento	98
- Exámenes y confirmación diagnóstica	98
- Decisión terapéutica	103
- Terapias complementarias	111
- Seguimiento	116
2.2 Emociones y calidad de vida de las pacientes durante la trayectoria terapéutica	119
2.3 Barreras, Facilitadores y cuellos de botella reconocidos durante la trayectoria terapéutica	129
2.4 Necesidades de salud o de otro tipo identificadas durante la trayectoria terapéutica de pacientes con cáncer de mama	143
2.5 Evaluación de la calidad de atención recibida y de la experiencia durante la trayectoria terapéutica de pacientes con cáncer de mama	147
2.6 Cobertura en la atención de salud durante la trayectoria terapéutica de pacientes con cáncer de mama	152
<b>RECOMENDACIONES GENERALES</b>	155
<b>CONCLUSIONES GENERALES</b>	159
<b>REFERENCIAS</b>	161

## INDICE DE CUADROS Y TABLAS

Cuadro N°1. Garantías explícitas en salud para cáncer de mama y pulmón	28
Cuadro N°2. Caracterización conceptos utilizados en la investigación que indaga en la perspectiva de pacientes.	31
Cuadro N°3. Resumen modelos de trayectorias terapéuticas.	34
Cuadro N°4. Síntesis de terapias complementarias utilizadas por los pacientes durante distintos momentos de la trayectoria terapéutica de cáncer de pulmón.	59
Cuadro N°5: Síntesis de barreras identificadas por pacientes y profesionales de la salud en cáncer de pulmón	74
Cuadro N°6: Síntesis de facilitadores identificados por pacientes y profesionales de la salud en cáncer de pulmón	77
Cuadro N°7: Resumen de barreras, facilitadores y cuellos de botella de ambos sistemas de salud en cáncer de pulmón	79
Cuadro N°8. Síntesis de barreras identificadas por pacientes y profesionales de la salud en cáncer de mama	114
Cuadro N°9. Síntesis de facilitadores identificadas por pacientes y profesionales de la salud en cáncer de mama	136
Cuadro N°10. Síntesis de facilitadores identificadas por pacientes y profesionales de la salud	139
Cuadro N°11. Síntesis de cuellos de botella identificadas por pacientes y profesionales de la salud	141
Cuadro N°12. Síntesis de barreras, facilitadores y cuellos de botella de ambos sistemas de salud en cáncer de mama	141
Cuadro N°13. Síntesis recomendaciones generales	158
Tabla N°1. Caracterización muestra pacientes con cáncer de pulmón	39
Tabla N°2. Caracterización muestra profesionales de la salud especialistas en cáncer de pulmón	40
Tabla N°3. Caracterización líder de organización de paciente de cáncer de pulmón	41
Tabla N°4. Caracterización muestra médicos	41
Tabla N°5. Caracterización muestra pacientes con cáncer de mama	41
Tabla N°6. Caracterización muestra líderes de organizaciones de pacientes	42

## 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 comprensiva 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,

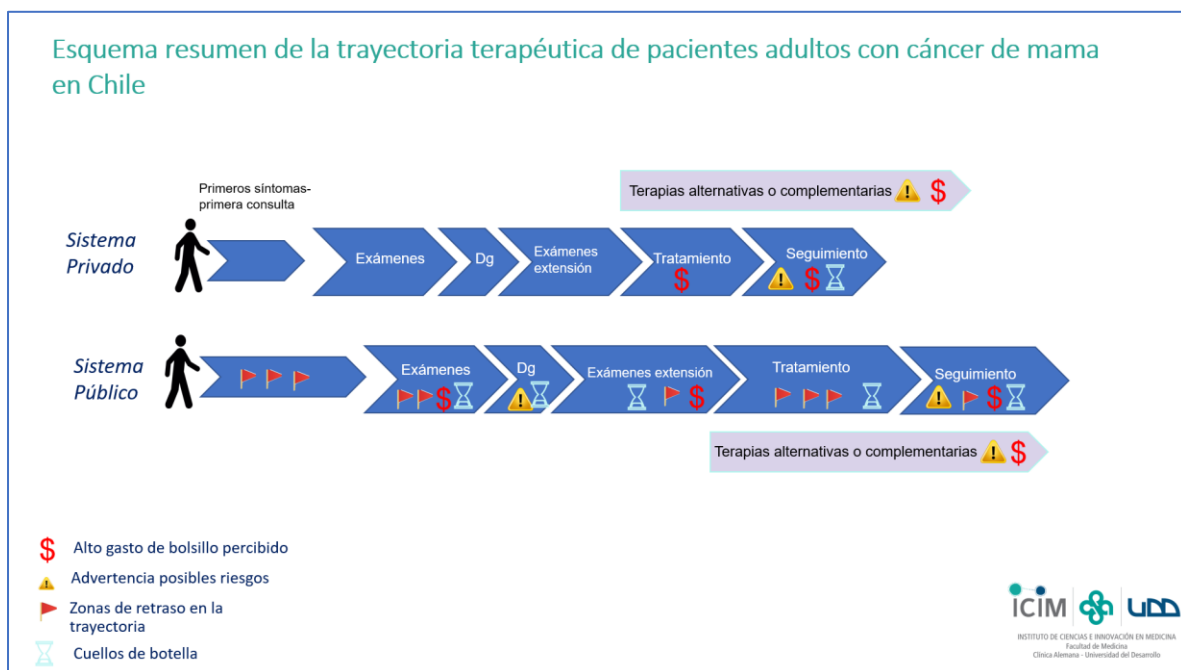
para no enfrentar la espera del sistema público o de los tiempos establecidos por GES. De esta forma, los médicos reconocen una vasta diferencia entre el funcionamiento del sistema público y privado en cuanto a los tiempos de atención, donde además el sistema público se vio más perjudicado en su capacidad 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.



## 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.

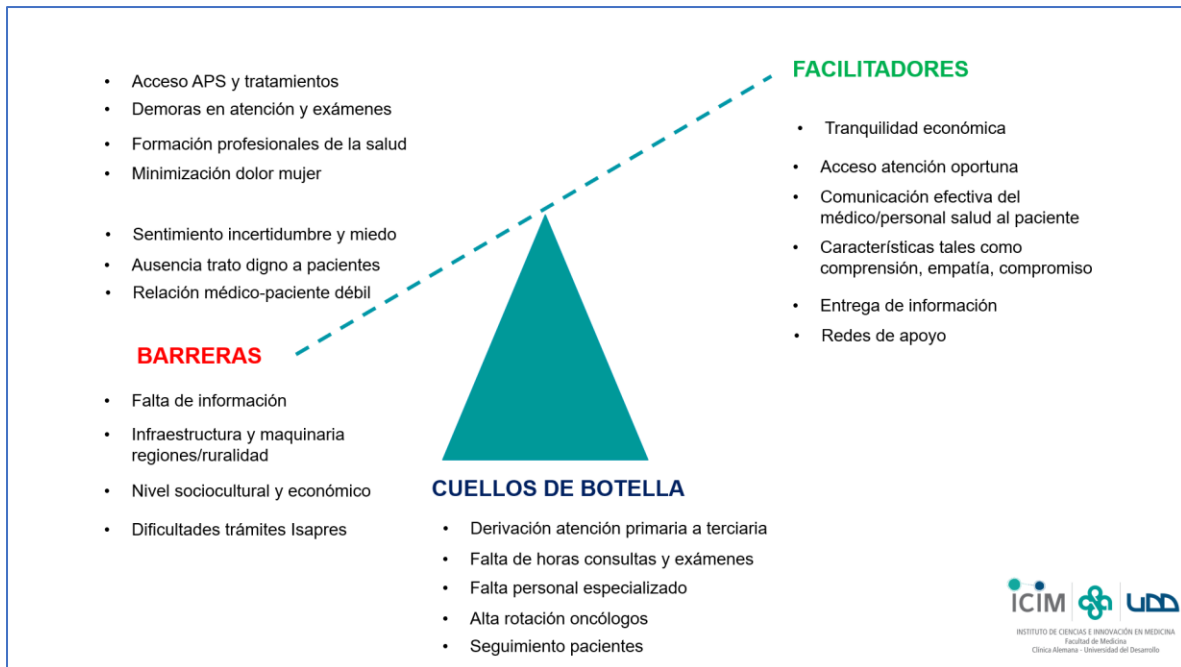
Las pacientes que pasan por quimioterapia relatan cómo los efectos secundarios del tratamiento se traducen en cambios en sus cuerpos. Algunas sienten náuseas después de la quimioterapia, pierden el apetito debido a los medicamentos y a los cambios que sienten en los sabores de la comida. A su vez, sienten 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 de 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 en 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.

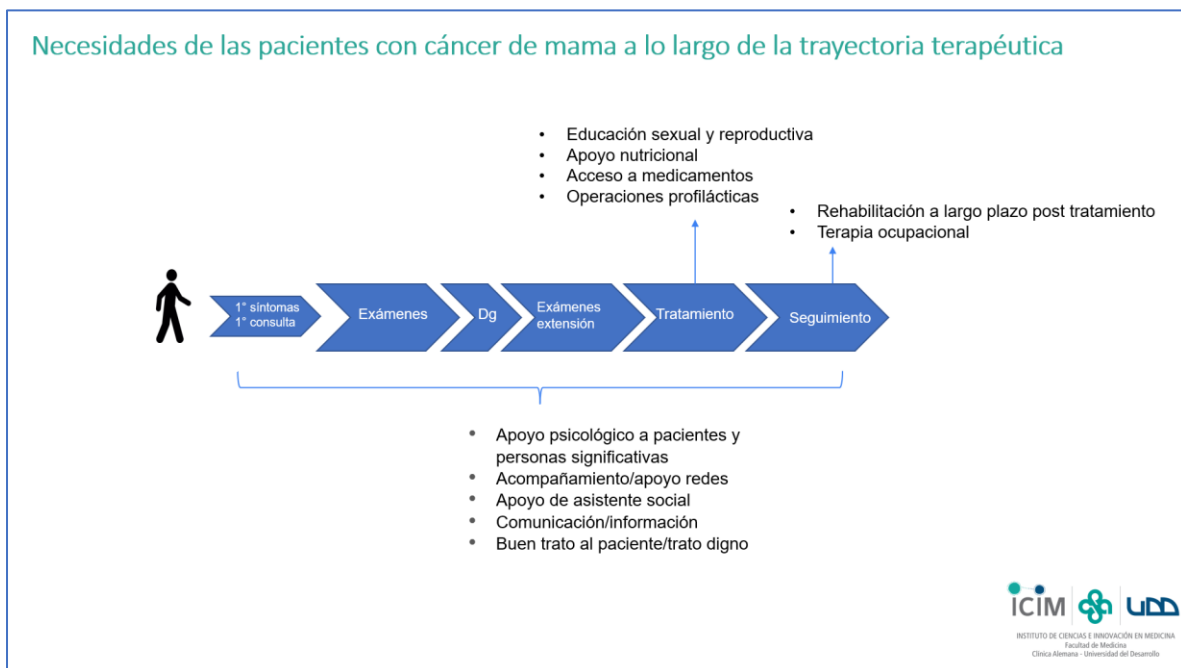
Tanto profesionales de la salud como pacientes identifican los siguientes facilitadores (concentrados principalmente en el sistema privado de salud): (i) acceso a una atención oportuna; (ii) buena atención por parte del personal de salud; (iii) comunicación efectiva por parte de los médicos y la entrega 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**

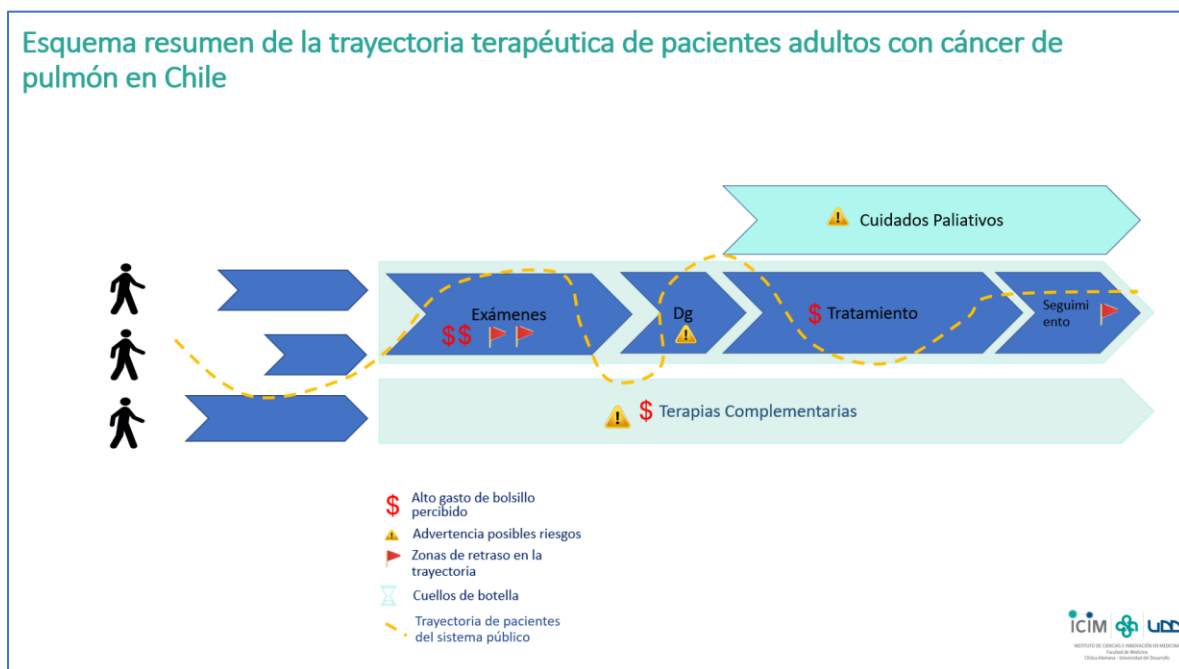
- **Etapa de exámenes y confirmación diagnóstica:** esta parte de la trayectoria terapéutica generó distintas emociones en los pacientes, entre ellas miedo, angustia, ansiedad, ya que en muchos casos se enfrentaban por primera vez a este tipo de exámenes. Se identificó una brecha entre el sistema público 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 lenta, 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.

- **Etapa 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.

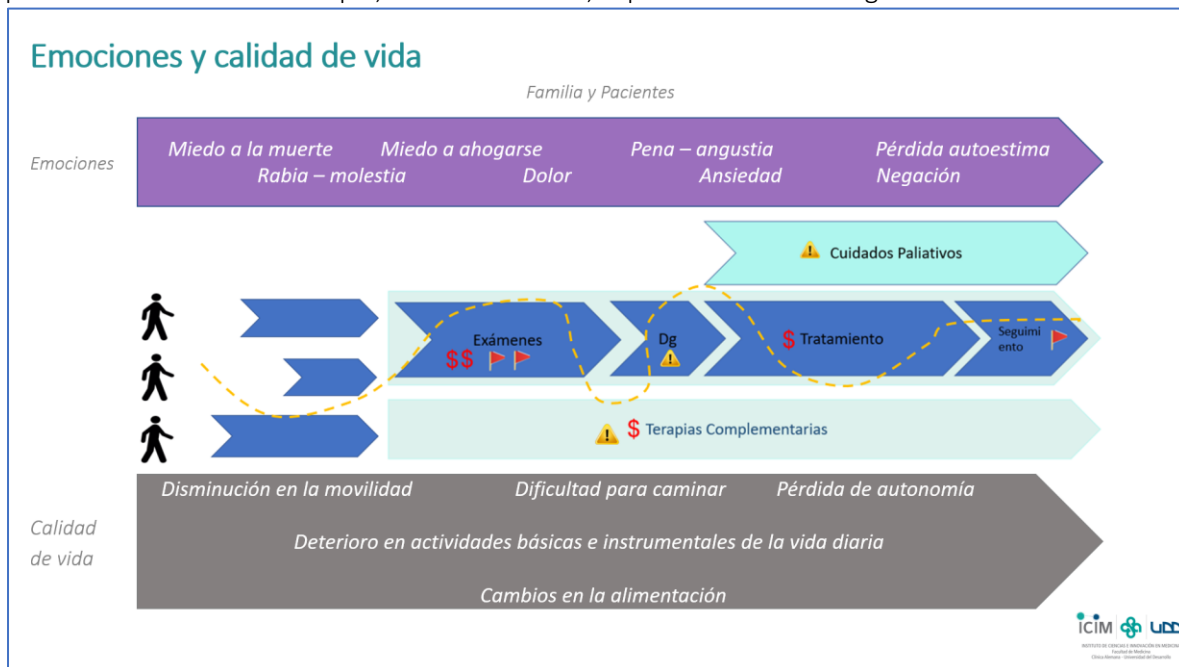
- **Etapa de seguimiento:** se identifica que la persona que ha vivido un diagnóstico de cáncer pulmonar vive con miedo y angustia la etapa de seguimiento, asociada a la posibilidad de recurrencia del cáncer. En esta etapa no cuentan con apoyo de profesionales de salud o de otro tipo que les permitan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



## 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

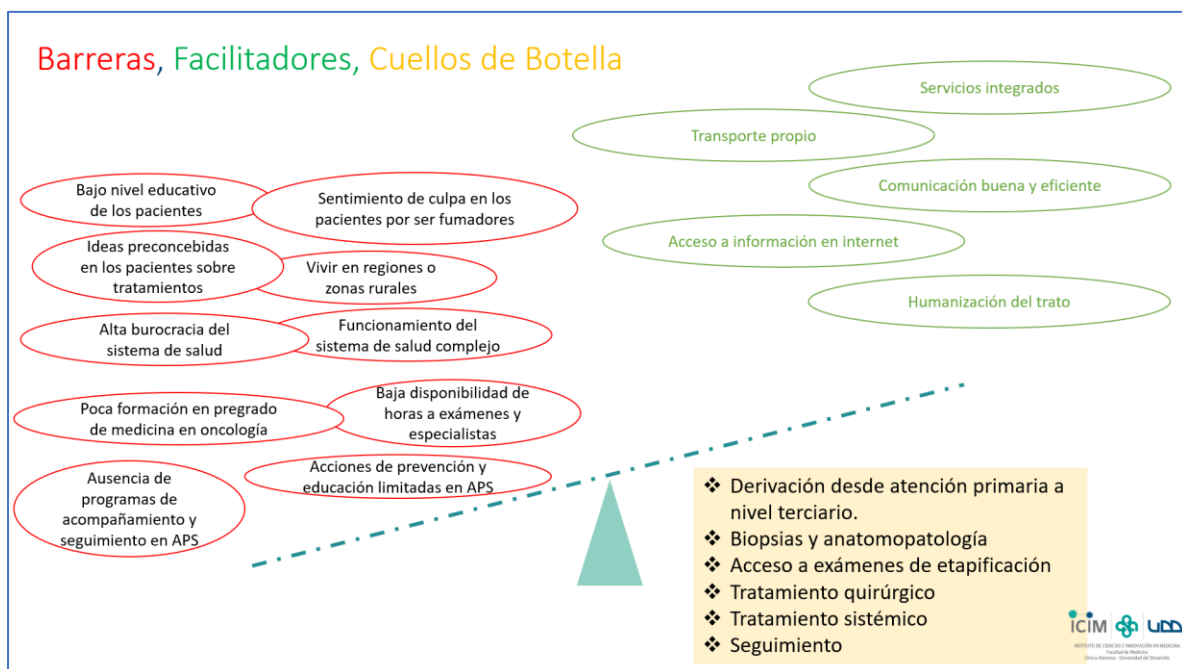
Se identifica que el paciente con cáncer pulmonar ve afectada su calidad de vida en tres dimensiones, la física, emocional y social, este impacto no diferencia entre pacientes del sistema público ni privado. El impacto en la calidad de vida asociada al cáncer pulmonar no sólo afectó al paciente, sino 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)

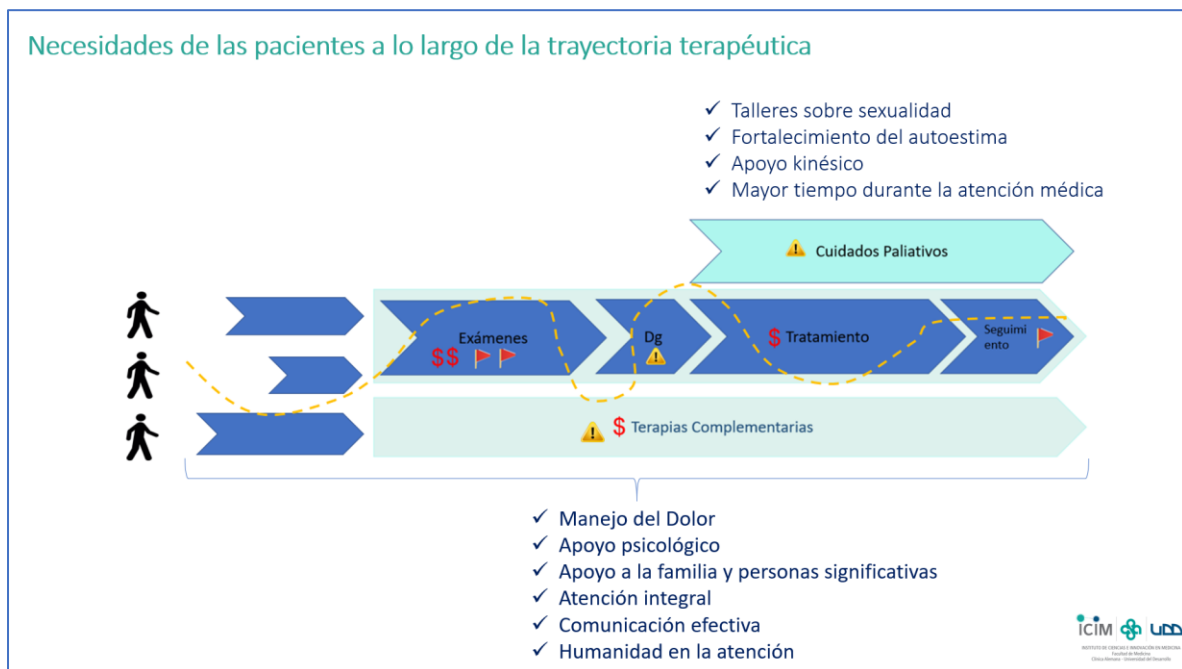
bajo nivel educativo de pacientes del sistema público, lo que retrasa la primera consulta; (ii) desconocimiento por parte de pacientes del sistema público del funcionamiento del sistema de salud; (iii) ideas preconcebidas sobre condición de cáncer terminal del cáncer pulmonar en pacientes del sistema 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.



## 2.5 Necesidades de salud o de otro tipo identificadas durante la trayectoria terapéutica de pacientes con cáncer de pulmón

Se identificaron las siguientes necesidades del paciente y familiares presentes a largo de la trayectoria terapéutica: manejo del dolor; mayor tiempo y calidad de la atención médica; autoestima; apoyo familiar; sexualidad; apoyo psicológico desde el inicio y en toda la trayectoria terapéutica; apoyo kinésico; y comunicación. Muchas veces estas necesidades no son consideradas como parte de la atención de salud, ya que se prioriza la atención médica y clínica, dejando de lado la atención integral de la persona.



## 2.6 Evaluación de la calidad de atención recibida durante la trayectoria terapéutica de pacientes con cáncer de pulmón

Los aspectos que más destacaron los pacientes asociados a una buena calidad de atención fueron el acceso a un diagnóstico oportuno y al tratamiento. También las formas de atención que reciben de parte de los profesionales de la salud y personal administrativo del hospital. La entrega de medicamentos gratuitos también es identificada un aspecto de calidad relevante en los pacientes.

## 2.7 Cobertura en la atención de salud durante la trayectoria terapéutica de pacientes con cáncer de pulmón

De acuerdo a profesionales de la salud entrevistados, en relación a la cobertura en (i) promoción de la salud y prevención, en Chile no se reconocen acciones efectivas en estos ámbitos; (ii) detección precoz y diagnóstico oportuno, se sostiene que existen problemas de cobertura relacionados a la baja oferta de lugares para realizarse los exámenes correspondientes, retrasando el proceso de diagnóstico oportuno, impactando negativamente en el pronóstico del paciente; (iii) tratamiento adecuado, aquí los problemas en la cobertura de tratamiento se identifican en las alternativas más frecuentes: cirugía y radioterapia; estos problemas de oferta se asocian principalmente a falta de 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.

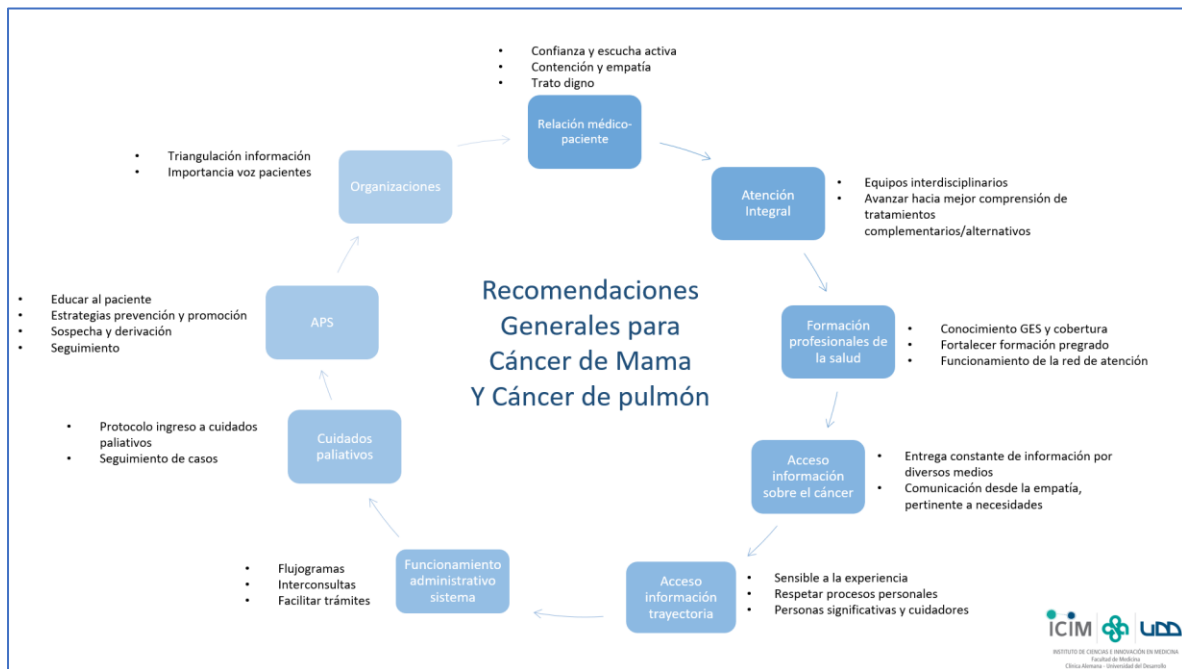
Además, se mantiene una visibilización permanente de la enfermedad, lo que contribuye a las mejoras en la atención. En el caso de los pacientes con cáncer de pulmón, estos no cuentan con este apoyo extra en el país, por lo que se encuentran en desventaja y con menos apoyos para enfrentar la trayectoria 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.



## 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. En este contexto, el estudio se propuso los siguientes objetivos específicos para la fase cualitativa: (i) Indagar en la experiencia de barreras y facilitadores para la atención de salud a lo largo de la trayectoria terapéutica de pacientes adultos en Chile con dos tipos de cáncer priorizados (de mama y pulmón), de acuerdo con la percepción de los mismos pacientes y equipo tratante, y (ii) Develar la experiencia de satisfacción y calidad de la atención recibida a lo largo de esta trayectoria terapéutica particular, conforme a necesidades de salud subjetivas reconocidas en cada momento del proceso de atención y luego del término del tratamiento en los casos correspondientes, por parte de los mismos pacientes.

### - ANTECEDENTES

#### 1. Sistema de salud chileno

Existen distintas definiciones de sistemas de salud, sin embargo, para esta investigación se consideró aquella emitida por la Organización Mundial de la Salud (OMS), según 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” (Savigny et al., 2009).

En el contexto de 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. 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, es la institución autónoma encargada de regular y fiscalizar el desempeño de aseguradores y prestadores públicos y privados. El Instituto de Salud Pública, por su parte, 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 sistema de salud chileno en su globalidad 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 hospitalaria, 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.

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.

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), los 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), los 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).

## 2. La reforma del 2005 y la búsqueda de equidad

En Chile, el año 2005 finalizó la última reforma de salud que ha tenido el país, año en el que se promulgaron 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 como una manera de avanzar hacia un sistema más equitativo de atención. 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, éstas son:

- Ley de financiamiento N° 19.888 que establece el financiamiento necesario para asegurar los objetivos sociales prioritarios del gobierno a través de la aplicación de un 1% sobre el valor del I.V.A por una sola vez.
- Ley de Solvencia de ISAPRES N° 19.985 que asegura la estabilidad del sistema y protege a los afiliados.
- Ley N° 19.937, Ley de Autoridad Sanitaria y Gestión, que modifica el Decreto de Ley N° 2.763 del año 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 y crea un sistema de acreditación de prestadores de salud públicos y privados.
- Ley del régimen general de garantías en salud N° 19.996 que establece un régimen de garantías en salud (Plan AUGE).
- Ley de ISAPRES N°20.015 que modifica la Ley N°18.993 sobre instituciones de salud previsual, mejora transparencia y rol de la superintendencia de salud.
- Ley de Derechos y deberes de los pacientes N°20.584 que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con las acciones vinculadas a su atención en 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:

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 perpetraron 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.

### 3. AUGE/GES

El plan de garantías explícitas en salud (GES), antes conocido como plan AUGE, fue una de las leyes creadas en la reforma de salud, que tiene como objetivo “garantizar la cobertura de un número de problemas de salud por parte de Fonasa y las Isapres” (Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, n.d.)

El GES contiene 4 garantías explícitas en salud que deben ser otorgadas, de forma obligatoria, por el Fondo Nacional de Salud (FONASA) y las Instituciones de Salud Previsional (ISAPRES) según las características de los programas, enfermedades o condiciones de salud incluidas en el GES. Las garantías explícitas en salud son (Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, n.d.):

- A. **Garantía Explícita de Acceso:** Asegura que los beneficiarios reciban las prestaciones de salud establecidas en la Ley GES.
- B. **Garantía Explícita de Calidad:** Asegura que los beneficiarios reciban las prestaciones de salud por un prestador registrado o acreditado por la Superintendencia de Salud (SUPERSALUD).
- C. **Garantía Explícita de Oportunidad:** Asegura un plazo máximo en el que la prestación de salud asociadas al diagnóstico, tratamiento y seguimiento deben ser otorgada a los beneficiarios.
- D. **Garantía Explícita de Protección Financiera:** Asegura un porcentaje de contribución que deberá realizar el beneficiario y depende el tipo de seguro de salud que posee, siendo el máximo a pagar de un 20% del valor de referencia del régimen.

Este plan entró en vigencia el año 2005 y actualmente cuenta con 85 patologías, de las cuales 17 son cánceres, representando un 20% de las patologías GES. Este alto porcentaje da cuenta de la preocupación que existe en el país por la alta prevalencia de cáncer en la población y su asociación a las causas de mortalidad. El año 2019 el Departamento de Información y Estadísticas en Salud (DEIS) informó que la principal causa de muerte en Chile fue “tumores (neoplasias)” representando un 26% de las defunciones, desplazando del primer lugar a las “enfermedades del sistema circulatorio que representan un 25,6% del total de defunciones (INE, 2019).

En el grupo de muertes por cáncer en Chile, se reconoce que el cáncer pulmonar ocupa el primer lugar siendo responsable del 12.4% de muertes por cáncer en el país (Globocan, 2020). Con relación a nuevos casos por años, el cáncer de pulmón ocupa el quinto lugar (Globocan, 2020). El cáncer de pulmón fue incluido en el GES durante el año 2019, siendo el último de los grandes cánceres incorporados.

Por otra parte, el cáncer de mama ocupa el sexto lugar en muertes por cáncer en el país, representando el 5.9% de muertes asociadas a cáncer; y se ubica en el segundo lugar de nuevos casos por año (Globocan, 2020). El cáncer de mama ha estado incorporado en programas nacionales desde 1987, fecha en la que se establecieron las bases del Plan Nacional de Cáncer Chile (PNC) originando en 1995 la creación del Programa Nacional de Cáncer de Mama e incorporándose al GES el año 2004 para entrar en vigencia el año 2005 (Prieto & Torres, 2006).

Las garantías consideradas para el cáncer de mama y pulmón se muestran a continuación en el cuadro N°1:

Cuadro N°1. Garantías explícitas en salud para cáncer de mama y pulmón

Garantías GES	Cáncer de pulmón	Cáncer de mama
Beneficiarios (garantía acceso)	Personas de 15 años y más con sospecha o diagnóstico de cáncer de pulmón.	Personas de 15 años y más con sospecha o diagnóstico de cáncer de mama.
Atenciones (garantía acceso)	Sospecha, diagnóstico, tratamiento, seguimiento.	Sospecha, diagnóstico, tratamiento, seguimiento.
Beneficios (garantía acceso)	Medicamentos, insumos, cirugía, exámenes.	Medicamentos, insumos, implementos o ayudas técnicas, cirugía, exámenes.
Tiempos máximos de espera (garantía de oportunidad)	Confirmación diagnóstica: 60 días desde sospecha.	Confirmación diagnóstica: 45 días desde la sospecha.
	Etapificación: 45 días desde confirmación diagnóstica.	Etapificación: 45 días desde confirmación diagnóstica.
	Tratamiento primario: 45 días desde la etapificación.	Tratamiento primario: 30 días desde la etapificación.
	Tratamientos complementarios: 45 días desde la indicación médica.	Tratamientos complementarios: 20 días desde la indicación médica.
	Seguimiento: Primer control 30 días desde el término del tratamiento.	Seguimiento: Primer control 90 días desde el término del tratamiento.
Copago (garantía protección financiera)	FONASA A y B 0% FONASA C 10% FONASA D 20% ISAPRE 20%	FONASA A y B 0% FONASA C 10% FONASA D 20% ISAPRE 20%
Calidad (garantía de calidad)	Red de prestadores establecidos para FONASA e ISAPRE.	Red de prestadores establecidos para FONASA e ISAPRE.

Sumado a los esfuerzos materializados en el GES y en el PNC, se implementó, en los últimos años, el Plan Nacional del Cáncer 2018-2028 y la Ley de Cáncer.

#### 4. Plan Nacional de Cáncer

El Plan Nacional de Cáncer tiene como propósito “implementar estrategias que permitan el logro de los objetivos propuestos para la atención oportuna de esta patología en todo el país, con una mirada integral en la forma como el Estado enfrenta la enfermedad, incluyendo la promoción de la salud y prevención, detección precoz, diagnóstico oportuno de la enfermedad, tratamiento adecuado, cuidados paliativos, seguimiento y rehabilitación, garantizando el acceso a la atención que involucre al conjunto de la sociedad chilena”(Ministerio de Salud, 2018).

La implementación de este plan 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. Se proyecta que el impacto del cáncer en Chile irá aumentando, lo que también afectará los años de vida saludables perdidos (AVISA).

El Plan Nacional del Cáncer considera las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS) sobre incluir acciones de promoción, prevención, detección temprana, diagnóstico, tratamiento de alta calidad, alivio del dolor y cuidados paliativos, seguimiento, investigación científica y vigilancia epidemiológica. Este Plan ha sido desarrollado para el periodo 2018-2028 para tener sostenibilidad en el tiempo, garantizar las acciones sanitarias nacionales, intersectoriales y con un presupuesto definido que sustente los objetivos y metas propuestos. Durante el 2018 se conformó un “Grupo de Trabajo Asesor en Materias de Cáncer” que después sería la “Comisión Asesora Ministerial en Materias de Cáncer” con una función de carácter consultivo científico técnico interdisciplinario, deliberativo e independiente conformado por representantes de las Sociedades Científicas, las Universidades y la Sociedad Civil (fundaciones y agrupaciones de pacientes y/o interesados en temáticas de cáncer).

Los objetivos de la Comisión Asesora Ministerial en Materias de Cáncer son:

- Asesorar a las autoridades del Ministerio de Salud en la definición de políticas, planes y programas relacionados con materias referentes al cáncer, y recomendar modificaciones de la planificación del Ministerio en estas materias.
- Proponer acciones que contribuyan a la prevención, diagnóstico oportuno y tratamiento de las enfermedades oncológicas.
- Recomendar medidas para generar información necesaria para la toma de decisiones político técnicas en materias de cáncer.
- Contribuir al desarrollo de estrategias de capacitación continua del recurso humano vinculado a materias de cáncer.
- Evaluar la necesidad de modificaciones normativas que faciliten la implementación y evaluación de políticas y acciones en la materia.

El Plan Nacional de Cáncer y su Plan de Acción, tienen como fundamentos integradores los enfoques de Derecho, Equidad, Determinantes Sociales, Intersectorialidad, Curso de Vida, Género, Interculturalidad y Promoción de la Salud.

## 5. Ley del Cáncer

El año 2020 fue promulgada la Ley Nacional del Cáncer, N° 21.258, en homenaje al póstumo doctor Claudio Mora, y busca “establecer un marco normativo para la planificación, desarrollo y ejecución de políticas públicas, programas y acciones destinados a establecer las causas y prevenir el aumento de la incidencia del cáncer, incluyendo un adecuado tratamiento integral y la recuperación de la persona diagnosticada”(Ministerio de Salud, 2020).

Esta Ley es inspirada en los siguientes principios:

- La cooperación público-privada.
- Intersectorial e interinstitucional.
- Protección de datos personales.
- Participación de la Sociedad Civil.
- Humanización del trato

Esta Ley 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 comisión Nacional del Cáncer está formada por 5 representantes de asociaciones científicas, 3 representantes de las facultades de medicina de alguna institución de educación superior acreditada y 3 representantes de fundaciones u organizaciones de pacientes. 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.

## 6. Modelos conceptuales para el abordaje de desigualdades en la atención en salud

La investigación sobre pacientes y cobertura en salud ha estado anclada principalmente en dos paradigmas. Por un lado, el positivista de la investigación biomédica y por otro, el sociocultural de las ciencias sociales, que no necesariamente conecta con los instrumentos de salud basada en evidencia que hoy prevalecen en la toma de decisiones en salud. El progreso del conocimiento ha obligado a tender puentes entre estos paradigmas de investigación, donde la experiencia y valores de los pacientes ha conseguido un lugar cada vez más central en la toma de decisiones, dada su capacidad de agregar legitimidad al proceso. Esta mirada única, particular y subjetiva se ha reconocido como una dimensión complementaria a la evidencia positivista, pero de igual valor en el proceso decisional.

Bajo este contexto y 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.

A continuación, se profundizará en el concepto de trayectorias terapéuticas, utilizado en el presente estudio para indagar en las inequidades en la atención y cobertura en salud. El cuadro N°2 presenta una breve caracterización de los otros cuatro conceptos mencionados en el párrafo anterior.

Cuadro N°2. Caracterización conceptos utilizados en la investigación que indaga en la perspectiva de pacientes.

<p><b>a. Acceso a la atención de salud:</b> una de las primeras y más usadas definiciones, es la referida a la capacidad de alcanzar, obtener o proporcionar entrada a los servicios de salud disponibles en un país. Este modelo se centra en el "lado de la demanda", por lo que modelos posteriores han incorporado la "interacción" entre oferta y demanda. Desde esta corriente, acceso se define como el ajuste entre las necesidades de los individuos y la capacidad del sistema de salud para satisfacer dichas necesidades. De esta forma, autores definen acceso como un concepto multidimensional. Por ejemplo, McIntyre la define como la interacción entre los sistemas sanitarios e individuos, donde las dimensiones de disponibilidad, accesibilidad y aceptabilidad interactúan para afectar a la salud final de las personas y comunidades. Tanahashi, propone cuatro dimensiones prioritarias que confluyen a la cobertura universal en salud: disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad. De esta forma, el acceso a los servicios de salud, entendidos desde la promoción y prevención hasta los aspectos curativos, se comprende también como el producto final concreto de todos los esfuerzos y acciones que se realizan desde los sistemas de salud en materia de cobertura sanitaria.</p> <p><b>b. Comunidades de práctica:</b> las "Comunidades de Práctica y Aprendizaje" se pueden definir como un conjunto de personas que comparten elementos que proporcionan una base para el aprendizaje y la colaboración en torno a un tipo de actividad profesional o laboral particular. La literatura internacional ha reconocido que las agrupaciones de pacientes y las alianzas de pacientes son espacios de comunidades de práctica y aprendizaje que tienen la oportunidad de impactar en la toma de decisiones de salud. El desafío radica en aceptar que el paradigma biomédico no es la única manera de abordar los problemas en materia de salud y que tampoco tiene supremacía sobre otras formas de abordar los problemas de salud. Esto permitiría el desarrollo de competencias de encuentro humano significativo más horizontal en la TDCS.</p> <p><b>c. Participación social en la toma de decisiones sobre cobertura en salud (TDCS):</b> el abordaje de la participación social contribuye a que los procesos sobre qué se decide financiar, sean legítimos, dado que facilita la restauración de la confianza hacia las instituciones. A la vez, fomenta la democracia participativa y la responsabilidad pública, y promueve decisiones justas desde el sistema de salud. La participación social entrega luces sobre problemas de política pública que son relevantes en su contexto particular, velando por la abogacía hacia tomadores de decisión e instalando temáticas prioritarias para la comunidad general en la agenda política.</p> <p><b>d. Conocimiento tácito:</b> hace referencia al conocimiento que únicamente una persona o comunidad conoce. De acuerdo con Michael Polany, se caracteriza como altamente personal, difícil de formalizar y comunicar, parcialmente formado por habilidades técnicas (<i>Know-how</i>) y por dimensiones cognitivas tales como modelos mentales, creencias y perspectivas tan arraigadas que no resulta fácil expresarlas. De esta forma, el conocimiento tácito es todo aquello que se aprende y modifica a partir de la experiencia misma de vivir con una condición de salud. De acuerdo con Espinoza, Rodríguez y Cabieses, el conocimiento tácito es parte de la cultura de un grupo y debe ser sistematizado y revisado por sus miembros antes de hacerlo explícito. Las agrupaciones de pacientes poseen un amplio conocimiento tácito de la propia experiencia de vivir con una condición de salud que pueden conocer, comprender y transmitir a la sociedad a la que pertenecen, incluido el sistema de salud y sus tomadores de decisiones, para agregar valor a la TDCS.</p>
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

## 6.a) Trayectorias terapéuticas

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. A su vez, se ha abordado su estudio desde distintas perspectivas.

Por un lado, se ha entendido como el estudio de los flujos de atención de pacientes desde la óptica del sistema de salud, donde se busca identificar sus barreras, facilitadores y cuellos de botella desde el flujograma de gestión asistencial. Por otro lado, se encuentran las aproximaciones que tienen como objetivo recoger la voz de los pacientes en esta ruta, sin poner el flujograma clínico en el centro del recorrido, sino en la experiencia particular y subjetiva del usuario. Este segundo abordaje cuenta con una gran riqueza potencial, no obstante, es el menos reportado en la literatura experta.

Dentro del estudio de trayectorias, es relevante la distinción entre las rutas que se dan tanto dentro como fuera del sistema de salud. Es decir, entre las trayectorias terapéuticas “formales” propias del sistema de salud, de aquellas “informales” que provienen de experiencias de cuidado en salud ajenas al sistema, tales como los cuidados alternativos y complementarios no institucionalizados. La comprensión de estas rutas desde la experiencia y voz de los pacientes, así como cualquier otra adaptación vital personal, familiar, laboral y social a su condición de salud, es aun pobremente investigada en materia de acceso y cobertura sanitaria.

A partir de la literatura, se conoce que los pacientes y sus familias enfrentan diversas dificultades y retrasos en la búsqueda de un diagnóstico, por lo que en general, recuerdan su experiencia con el sistema de salud como una búsqueda o una “odisea” (Jessop, 2014). La investigación de las trayectorias terapéuticas permite identificar barreras y facilitadores que afrontan los pacientes en esta “odisea”, desde la comprensión de las experiencias únicas que tienen con el sistema de salud y la prestación de atención. Esta es un área de conocimiento emergente (Gualandi et al., 2019) que permite relevar aspectos que se suelen pasar por alto, como son 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 enfrentan día a día. De esta forma, desde el enfoque de la ciencia de la implementación (Bauer et al., 2015) que incluye la perspectiva de los pacientes utilizando métodos cuantitativos y cualitativos, se abre una oportunidad única para indagar en los equipos de salud y las experiencias de los pacientes relacionada con la trayectoria terapéutica.

## 6.b) Modelos de trayectorias terapéuticas

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.

El **modelo de rutas terapéuticas**, elaborado por Andersen (Aday & Andersen, 1974) y revisitado posteriormente por diversos autores, proporciona un marco de investigación para explorar y comprender las trayectorias del paciente, ya que tiene en cuenta la naturaleza compleja y dinámica del comportamiento de búsqueda de ayuda. Este modelo reconoce cinco eventos clave en el camino hacia

la atención: (i) detección de cambios corporales; (ii) razones percibidas para discutir los síntomas con un proveedor de atención médica; (iii) primera consulta con un proveedor de atención médica; (iv) diagnóstico e inicio del tratamiento, y (v) cuatro intervalos importantes entre estos eventos: la evaluación, la búsqueda de ayuda, el diagnóstico y los intervalos previos al tratamiento. También se resaltan tres tipos principales de factores que influyen en el momento de los eventos y la duración de los intervalos: pacientes, sistema de salud y factores propios de la enfermedad (Moodley et al., 2018).

Luego, el **modelo de demora (o retraso) total del paciente**, se basa en el trabajo inicial de Safer et al (Safer et al., 1979) y es posteriormente madurado por Andersen et al (Andersen & Cacioppo, 1995; Scott et al., 2013) y otros autores como Walter et al (Walter et al., 2012). Este modelo conceptualiza los intervalos de demora que ocurren entre las fases de la toma de decisiones y ampliaron el modelo reemplazando el “retraso de utilización” de Safer et al. con “retraso de comportamiento” para describir el tiempo que transcurre entre que una persona decide que requiere de atención médica y decide actuar sobre esa decisión; “retraso de programación” el tiempo entre la decisión de buscar ayuda y asistir a una cita; y “retraso del tratamiento” el tiempo entre la primera cita con algún miembro del sistema de salud y el inicio del tratamiento.

En cuanto al **modelo de navegación del paciente**, este está especialmente orientado a cáncer, pero también aplica a otros contextos de salud (Corbett et al., 2020). La navegación del paciente fue originalmente definida por el Instituto Nacional del Cáncer como el apoyo y orientación ofrecidos a personas con pruebas de detección anormales o un nuevo diagnóstico de cáncer para acceder al sistema de atención del cáncer, superar las barreras y facilitar la atención oportuna y de calidad, brindada de una manera culturalmente sensible (Freund et al., 2008). El alcance de la navegación del paciente se ha expandido longitudinalmente para incluir la navegación participada por la comunidad y la navegación de supervivencia. La navegación del paciente se centra en quienes tienen la carga de barrera más alta y el menor acceso a la atención y son reconocidos y utilizados para reducir las disparidades en la salud del cáncer (Fischer et al., 2015; Hoffman et al., 2012; Patierno et al., 2010; Ramachandran et al., 2015; Rodday et al., 2015).

Por último, el **modelo de continuidad del cuidado** es un modelo multifacético utilizado en distintos problemas de salud. En el contexto de enfermedades crónicas, el manejo eficaz de la cronicidad incluye la continuidad de las intervenciones de atención con el objetivo de conectar y coordinar la atención entre pacientes y proveedores a lo largo del tiempo (Facchinetti et al., 2020). La continuidad de la atención se produce cuando los pacientes experimentan los eventos de atención médica como coherentes, conectados y consistentes con sus complejas necesidades de atención (Haggerty et al., 2003). Se compone de tres dimensiones de continuidad: relacional (una relación paciente-proveedor a lo largo del tiempo), informativa (la transferencia y el uso efectivo de la información personal pasada y actual de los pacientes), y la gestión (coordinación constante y oportuna de la atención y los servicios) (Guthrie et al., 2008). Además, dos “elementos centrales” distinguen la continuidad de la atención de otros atributos: un enfoque en la experiencia de los pacientes y el marco de tiempo (Pacho et al., 2017).

Cuadro N°3. Resumen modelos de trayectorias terapéuticas.

MODELO	COMPONENTES MODELOS	
<p><b>Modelo de rutas terapéuticas</b></p> <p><i>Elaborado por Andersen y revisitado posteriormente por diversos autores (Scott et al., 2013), proporciona un marco de investigación útil para explorar y comprender las trayectorias del paciente, ya que tiene en cuenta la naturaleza compleja y dinámica del comportamiento de búsqueda de ayuda.</i></p>	Elementos claves	Detección de cambios corporales
		Razones percibidas para discutir los síntomas con un proveedor de atención médica.
		Primera consulta con un proveedor de atención médica.
		Diagnóstico e inicio del tratamiento.
		Intervalos: evaluación, la búsqueda de ayuda, el diagnóstico y los intervalos previos al tratamiento.
	Factores contribuyentes	Del paciente (sociodemográficos).
		Del sistema de salud (acceso).
		De la enfermedad (sitio, tasa de crecimiento).
<p><b>Modelo de demora (o retraso) total del paciente</b></p> <p><i>Conceptualiza los intervalos de demora que ocurren entre las fases de la toma de decisiones (los componentes de la demora).</i></p>	Retrasos de la trayectoria	Del comportamiento: tiempo que transcurre entre que una persona decide que requiere de atención médica y decide actuar sobre esta decisión.
		Retraso de programación: tiempo entre la decisión de buscar ayuda y asistir a una cita.

		Retraso del tratamiento: tiempo entre la primera cita con algún miembro del sistema de salud y el inicio de tratamiento.
<b>Modelo de navegación del paciente</b>  <i>Especialmente orientado a cáncer, define la navegación del paciente como el apoyo y orientación ofrecidos a personas con pruebas de detección anormales o un nuevo diagnóstico de cáncer para acceder al sistema de atención del cáncer, superar las barreras y facilitar la atención oportuna atención de calidad brindada de una manera culturalmente sensible.</i>	Procesos para ayudar a los pacientes con cáncer recién diagnosticados a obtener un acceso más rápido y eficiente a los servicios de atención del cáncer, con un enfoque en abordar las barreras del tratamiento.	
	Navegación participada por la comunidad.	
	Navegación de supervivencia.	
<b>Modelo de continuidad del cuidado</b>  <i>Continuidad de las intervenciones de atención con el objetivo de conectar y coordinar la atención entre pacientes y proveedores a lo largo del tiempo y los entornos.</i>	Dimensión Relacional (una relación paciente-proveedor a lo largo del tiempo)	
	Dimensión informativa (la transferencia y el uso efectivos de la información personal pasada y actual de los pacientes).	
	Dimensión gestión (coordinación constante y oportuna de la atención y los servicios).	

Considerando los modelos presentados, una forma de investigar las trayectorias terapéuticas de pacientes -además de relevar sus experiencias y perspectivas-, consiste en la identificación de demoras en la atención para cada etapa del proceso de atención de salud. La medición en tiempo de este proceso permite medir de manera relativamente comparable, posibles diferencias en el flujo de atención entre personas que se atienden en un mismo sistema, sobre la base de consideraciones que se podrían considerar injustas, como capacidad de pago, nivel socioeconómico o tipo de previsión. Igualmente, permite evaluar compromisos asumidos en aseguramiento de la atención oportuna en diagnóstico e

inicio de tratamiento, que es propio del compromiso asumido con cada una de las patologías AUGE/GES que han sido priorizadas.

Una forma concreta en que el tiempo ha sido medido y analizado en la literatura internacional, consiste en el indicador de “demora” del inglés *delay* (Moodley et al., 2018; Walter et al., 2012), que da cuenta del grado de cumplimiento en tiempo de cada etapa del proceso de atención en salud conforme a plazos “estándar” previamente definidos. Cualquier tiempo superior al estimado para cada etapa de la trayectoria terapéutica para cada condición de salud particular medida en días, se considera como demora de la atención de salud y se valora como un desenlace negativo que se debe medir, evaluar y resolver en la mejora continua del sistema de salud de cualquier país del mundo. El tiempo también es un factor sensible para el paciente y su familia, reconociéndose como un elemento determinante en el pronóstico de la enfermedad.

De esta manera, el presente estudio indaga, de manera comprensiva, en las experiencias de trayectorias terapéuticas de las patologías seleccionadas en el sistema de salud. En la actualidad, existe una brecha de investigación relevante en este tema que debe abordarse en el contexto de las mejoras 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. En la fase cualitativa de este estudio se analizaron los resultados integrando los 4 modelos de trayectorias terapéuticas mencionados anteriormente (modelo de trayectorias terapéuticas, modelo de demora, modelo de navegación y modelo de continuidad del cuidado); a su vez, en el análisis se consideraron los determinantes sociales en salud, principalmente el determinante de sistema de salud, y se identificaron barreras, facilitadores y cuellos de botella dentro de la trayectoria terapéutica de los pacientes.

# METODOLOGÍA

## 1. Tipo de Estudio

Se realizó un estudio de diseño cualitativo, paradigma de investigación que 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 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.

## 2. Diseño de Investigación

El estudio se llevó a cabo mediante un Estudio de Caso, entendido como un diseño metodológico cualitativo en el que el investigador explora un sistema acotado contemporáneo y real (es decir, un caso) o 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, 2013) y su relevancia radica en que desarrollan una comprensión profunda del tema de estudio. Para efectos de la presente investigación se abordó el estudio de un sistema o caso, a saber, la experiencia de trayectoria terapéutica de personas adultas con cáncer de mama o pulmón. Este diseño de estudio se plantea de tipo descriptivo y exploratorio.

La investigación también aplicó un enfoque de Investigación Traslacional (IT), entendida como aquella investigación aplicada y comprensiva que pretende traducir el conocimiento científico disponible para hacerlo útil a la población. El modelo de investigación traslacional (IT) surge como una alternativa de acción efectiva y duradera a la compleja relación existente entre la investigación y la toma de decisiones en salud, y se ha posicionado rápidamente como una prioridad en salud (Cabieses et al 2015). El enfoque de IT al que se adscribe este estudio se basa en el modelo de Proceso de Conocimiento para la Acción propuesto por Graham y colegas el año 2006, el cual propone una mirada dinámica y cíclica en la resolución de problemas, que logren dar cuenta de la complejidad del fenómeno y, desde ahí, buscar soluciones efectivas, innovadoras y localmente pertinentes (Graham, 2006). Esta mirada traslacional es la que propone el estudio, al enfocar sus esfuerzos en traducir el conocimiento en productos concretos que aporten a la solución del problema.

## 3. Técnicas de Investigación

La técnica de investigación utilizada para llevar a cabo el estudio fue la entrevista individual semi-estructurada online a pacientes adultos con cáncer de mama o pulmón en Chile, así como también a profesionales de la salud con especialidad relacionada al manejo del paciente con cáncer y a líderes de

organizaciones de pacientes. Las entrevistas individuales semi-estructuradas fueron realizadas en línea debido a la contingencia global y nacional asociada a la pandemia del COVID-19. La plataforma utilizada de preferencia fue Zoom, pero también se utilizaron otras similares según conveniencia del participante (Meet o video llamada por WhatsApp) o vía telefónica. Las entrevistas consistieron en una conversación entre el investigador y el sujeto informante donde se exploró la trayectoria terapéutica del paciente mediante un guión previamente diseñado que aborda las siguientes dimensiones generales: (i) experiencia general de vivir con cáncer pulmonar/mama; (ii) trayectoria terapéutica general; (iii) barreras de atención de salud; (iv) facilitadores de atención de salud; (v) necesidades de salud a lo largo de la trayectoria terapéutica; (vi) calidad de la atención; (vii) evaluación general de la experiencia.

#### 4. Selección muestral, grupo de estudio y reclutamiento de participantes

El estudio se realizó a nivel nacional y el universo de este estudio corresponde a todas las personas adultas en Chile que durante el 2021 viven o han vivido la experiencia de los dos tipos de cáncer priorizados para este estudio (mama y pulmón). La muestra se constituyó tomando en cuenta la factibilidad de desarrollo de la técnica de investigación propuesta con los actores involucrados (pacientes, profesionales de la salud y líderes de organizaciones de pacientes). La selección de los pacientes se realizó de acuerdo a la identificación de aquellos que cumplieran con los siguientes criterios de inclusión: (i) tener diagnóstico actual o haber sido diagnosticado alguna vez en la vida con uno de los cánceres priorizados en la investigación (mama o pulmón); (ii) sean mayores de edad; (iii) se estén tratando en el sistema público o privado en Chile; (iv) tengan acceso a Internet o teléfono para participar de la entrevista; (v) estén de acuerdo con participar. También se incluyeron a profesionales de la salud que trabajen activamente en el sistema público o privado y de distintas regiones del país, con pacientes con uno de los cánceres priorizados en la investigación; y líderes de organizaciones de pacientes y representantes de la sociedad civil. El criterio de exclusión fue que los participantes se encontraran con alguna condición física o mental que limitara la capacidad de la persona para decidir participar en la entrevista.

Las estrategias de reclutamiento utilizadas para pacientes fueron las siguientes: (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) contactos referidos a través de los pacientes (técnica bola de nieve). El reclutamiento para profesionales de la salud y líderes de organizaciones de pacientes se realizó a través de invitación vía correo electrónico. La recolección de información fue realizada por el equipo de investigación del Programa de Estudios Sociales en Salud, ICIM, Facultad de Medicina Clínica Alemana, Universidad del Desarrollo.

En relación con cáncer de pulmón, se realizaron un total de 26 entrevistas con los siguientes actores sociales:

- Médicos del sistema de salud público y privado de distintas especialidades asociadas al manejo del paciente con cáncer pulmonar, cirujano, oncólogo e internistas, (N=6).
- Enfermeras especialistas en oncología (N=2).

- Pacientes adultos con cáncer pulmonar (N=17)<sup>1</sup>. Especificar qué pasa con las 4 pendientes
- Líder de organización de pacientes (N=1).

Tabla N°1. Caracterización muestra pacientes con cáncer de pulmón

N°	Tipo patología	Sistema de Salud	Sexo	Edad	Nivel educativo	Profesión/ oficio/ ocupación	Región de residencia	Comuna de residencia
1	Cáncer de pulmón	Público	Mujer	69	Segundo medio	Laboratorista dental	Metropolitana	La Florida
2	Cáncer de pulmón	Público	Mujer	59	Séptimo	Cesante	Metropolitana	La Pintana
3	Cáncer de pulmón	Público	Mujer	63	Cuarto medio	Psicotécnica	Metropolitana	La Florida
4	Cáncer de pulmón	Público	Hombre	71	Técnico profesional	Técnico agrícola	Coquimbo	Los Vilos
5	Cáncer de pulmón	Público	Hombre	77	6to humanidades	Chofer	Metropolitana	Puente Alto
6	Cáncer de pulmón	Público	Hombre	65	Postgrado	Docente	Metropolitana	Puente Alto
7	Cáncer de pulmón	Público	Mujer	76	8vo básico	Dueña de casa	Metropolitana	Puente Alto
8	Cáncer de pulmón	Público	Hombre	63	Media completa	Maestro hojalatería	Metropolitana	Puente Alto
9	Cáncer de pulmón	Público	Mujer	56	1° medio	Dueña de casa	Metropolitana	Puente Alto
10	Cáncer de pulmón	Público	Mujer	80	6° básico	Dueña de casa	Metropolitana	Maipú
11	Cáncer de pulmón	Privado	Mujer	64	Universitario	Dueña de casa	Maule	Talca
12	Cáncer de pulmón	Público	Hombre	76	Universitario	Profesor	Bío Bío	Concepción
13	Cáncer de pulmón	Público	Hombre	67	6to básico	Oficios	Metropolitana	Peñaflor

<sup>1</sup> La muestra total de entrevistas a pacientes es de 20. Las tres entrevistas restantes están en desarrollo en el momento de envío de este informe, la información emanada de dichas conversaciones será incorporada en el informe final del estudio.

14	Cáncer de pulmón	Público	Mujer	66	3ero medio	Dueña de casa	Coquimbo	Tierras blancas
15	Cáncer de pulmón	Público	Hombre	60	4to medio	Oficios varios	Valparaíso	Viña del Mar
16	Cáncer de pulmón	Privado	Hombre	73	Universitario	Docente	La Araucanía	Temuco
17	Cáncer de pulmón	Público	Hombre	64	3° básico	Jardinero/cuidador	Valparaíso	Zapallar
18	Cáncer de pulmón	Público	Hombre	76	2° medio	Técnico cuidador enfermero	RM	Maipú/San Joaquín

Tabla N°2. Caracterización muestra profesionales de la salud especialistas en cáncer de pulmón

N°	Especialidad	Institución	Tipo sistema	Sexo	Edad	Profesión (especialidad-sub especialidad)	Región residencia y laboral	Principal afiliación	Pertenencia sociedad científica
1	Oncólogo médico	Instituto Nacional del Tórax	Público	Hombre	63	Cáncer torácico	Quinta región/RM	Instituto Nacional del Tórax	Sí
2	Oncología médica	Hospital Sótero del río	Público	Hombre	37	Oncología médica	Región Metropolitana	Hospital Sótero del río	Sí
3	Cirujano general	Hospital Puerto Montt, Clínica Universitaria	Público/privado	Hombre	49	Cirujano tórax	Los Lagos/ Puerto Montt	Hospital Puerto Montt	Sí
4	Medicina Interna	Hospital Salvador-MINSAL	Público	Hombre	35	Oncología médica y salud pública	Región Metropolitana	Hospital del Salvador	Sí
5	Médico general	Clínica U Andes	Privado	Hombre	54	internista, hemato oncólogo	Región Metropolitana	Clínica U Andes	Sí
6	Internista	Hospital de Iquique	Público	Mujer		Oncología médica	Tarapacá	Hospital de Iquique	No
7	Enfermera	Hospital Sótero del Río	Público	Mujer	31	Diplomado en oncología	Región Metropolitana	Hospital Sótero del Río	Sí
8	Enfermera	Hospital Sótero del Río	Público/privado	Mujer	38	Enfermería de práctica avanzada	Región Metropolitana	Universidad Católica	Sí

Tabla N°3. Caracterización líder de organización de paciente de cáncer de pulmón

Profesión	Fundación	Sexo	Edad	Región residencia y laboral
Licenciado en economía y maestría en políticas públicas	Fundación Paciente de Cáncer de pulmón	Hombre	52	Buenos Aires

En cáncer de mama, se realizaron un total de 19 entrevistas, con los siguientes actores sociales:

- Médicos del sistema de salud público y privado asociados al manejo del paciente con cáncer de mama (N=5)
- Pacientes adultas con cáncer de mama (N=12)
- Líder de organización de pacientes (N=2)

Tabla N°4. Caracterización muestra médicos

N°	Especialidad	Institución	Tipo sistema	Sexo	Edad	Profesión (especialidad-sub especialidad)	Región residencia y laboral	Principal afiliación	Pertenencia sociedad científica
1	Médico Internista	Instituto Nacional del Cáncer	Público	Mujer	40	Oncología Médica	Región Metropolitana	Instituto Nacional del Cáncer	Sí
2	Oncología Médica	Pontificia Universidad Católica de Chile	Privado	Hombre	50	Oncología Médica	Región Metropolitana	Pontificia Universidad Católica de Chile	Sí
3	Radiooncólogo	Fundación Arturo López Pérez	Privado	Hombre	-	Radioterapia oncológica	Región Metropolitana	Fundación Arturo López Pérez	-
4	Oncología Médica	Clínica Alemana	Privado	Hombre	-	Oncología Médica	Región Metropolitana	Clínica Alemana	-
5	Internista	Hospital de Iquique	Público	Mujer	-	Oncología médica	Tarapacá	Hospital de Iquique	No

Tabla N°5. Caracterización muestra pacientes con cáncer de mama

N	Tipo Patología	Sistema de salud	Sexo	Edad	Nivel educacional	Profesión	Región de residencia	Comuna de residencia
1	Mama	Sistema público	Mujer	70	Educación media completa	Dueña de casa	Región Metropolitana	La Florida
2	Mama	Sistema privado	Mujer	57	Técnico profesional	Dibujante arquitectura	Región Metropolitana	Colina

3	Mama	Sistema privado	Mujer	57	Universitaria completa	Psicóloga	Región Metropolitana	Lo Barnechea
4	Mama	Sistema privado	Mujer	55	Universitaria completa	Educadora de párvulo	Región Metropolitana	Lo Barnechea
5	Mama	Sistema público	Mujer	70	Técnico profesional	Secretariado/dueña de casa	Región de O'Higgins	Rancagua
6	Mama	Sistema público	Mujer	42	Técnico profesional incompleto	Dueña de casa	Región de O'Higgins	Rancagua
7	Mama	Sistema privado	Mujer	61	Universitaria completa	Educadora de párvulo	Región Metropolitana	Las condes
8	Mama	Sistema público	Mujer	38	Educación media completa	Dueña de casa	Región del Biobío	Concepción
9	Mama	Sistema privado	Mujer	66	Universitaria completa	Profesora educación física jubilada	Región Metropolitana	Santiago
10	Mama	Sistema privado	Mujer	50	Universitaria completa	Profesora	Región Metropolitana	Puente Alto
11	Mama	Sistema público	Mujer	64	Universitaria completa	Profesora	Región de Atacama	Copiapó
12	Mama	Sistema público	Mujer	41	Universitaria completa	Comunicadora Social	Región de Aysén	Coyhaique

Tabla N°6. Caracterización muestra líderes de organizaciones de pacientes

Profesión	Fundación	Sexo	Edad	Región residencia y laboral
Presidenta Fundación	Fundación para el Cáncer Nueva Vida	Mujer	68	Región de O'Higgins

## 5. Análisis de la información

Toda la información proveniente del trabajo de levantamiento de información fue transcrita Verbatim a Word. A cada entrevista se le asignó un código, con el fin de resguardar la confidencialidad de las personas entrevistadas.

El material fue analizado utilizando la estrategia de análisis temático según las categorías orientadoras del guión de entrevista y se admitieron categorías emergentes desde la voz de los entrevistados. Los códigos temáticos definidos a priori para el análisis corresponden al modelo de cobertura universal de Tanahashi y el modelo de flujo del paciente de Cabieses y Bird 2014.

## 6. Criterios de rigurosidad científica

El rigor en la investigación cualitativa se define por la fiabilidad y la validez que se aplica durante la investigación. La validez cualitativa significa que el investigador verifica la exactitud de los hallazgos empleando ciertos procedimientos (Cypress 2017). 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.

## 7. Aspectos éticos

Los principios éticos de cualquier estudio científico que involucra 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 asegurando que los participantes recibieran toda la información sobre los objetivos y procedimientos del estudio, asegurando su comprensión y participación absolutamente voluntaria. Para ello, se redactó un documento informativo para que los participantes se informaran del estudio y un consentimiento informado online. El equipo investigador se guió por la Declaración de Singapur y las leyes chilenas de protección de los participantes en investigación en salud. El estudio cuenta con la aprobación del Comité de Ética Científico Clínica Alemana - Universidad del Desarrollo.

## RESULTADOS

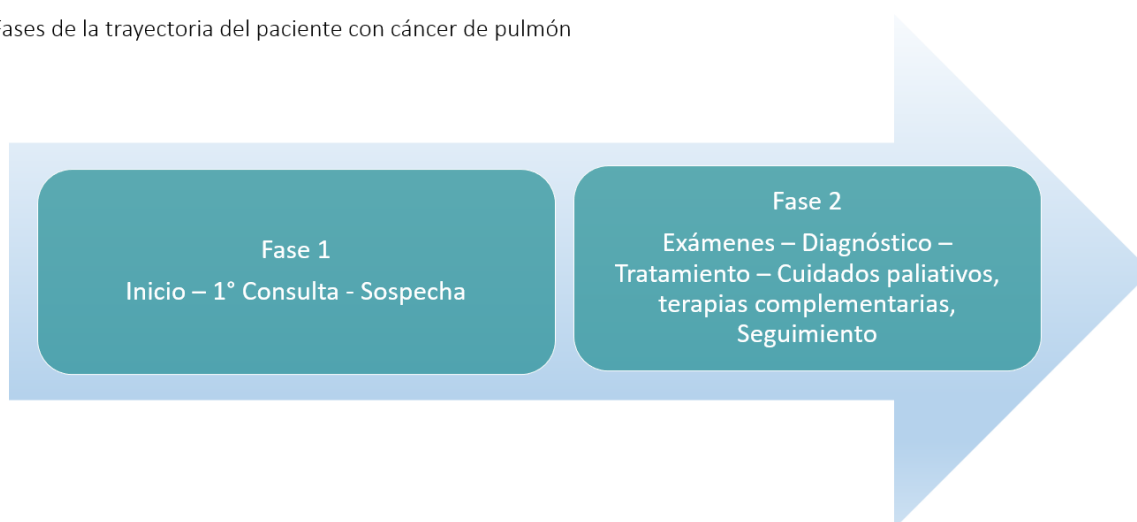
A continuación, se presentan los principales resultados de las entrevistas individuales realizadas en el contexto del estudio. Los resultados dan cuenta de las reflexiones que surgen en relación con cada uno de los objetivos mencionados, en base a los relatos de los pacientes, profesionales de la salud y líderes de organizaciones de pacientes. Por lo mismo, el material que da vida y fundamento a los resultados del estudio son las voces de los pacientes quienes viven de forma directa la trayectoria terapéutica; las voces de profesionales ligados directamente a estas trayectorias; y las voces de los líderes de organizaciones de pacientes relacionadas al cáncer de mama o pulmón respectivamente. Estas voces son visibles en este informe a través de citas textuales de lo expresado por todos y todas quienes participaron voluntariamente de esta investigación.

### 1. CÁNCER DE PULMÓN

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

Para analizar los resultados de las fases de la trayectoria terapéutica en pacientes con cáncer de pulmón se dividió la trayectoria en 2 fases principales: (i) la primera fase incluye los primeros signos, síntomas o hallazgos, la decisión de consultar y la sospecha; (ii) y la segunda fase considera la confirmación diagnóstica, decisión terapéutica, cuidados paliativos, terapias complementarias y seguimiento.

Fases de la trayectoria del paciente con cáncer de pulmón



##### 1.1.1 Primera Fase: Inicio de la trayectoria terapéutica

Para describir el inicio de la trayectoria terapéutica se consideraron las etapas de identificación de primeros signos, síntomas o hallazgos, decisión de consultar y sospecha. En esta etapa de inicio de las trayectorias terapéuticas de pacientes con cáncer de pulmón se identifican 3 grupos de pacientes que inician sus trayectorias desde distintos signos, síntomas o hallazgos.

## Grupo 1: Pacientes que inician la trayectoria terapéutica asociada a signos, síntomas del sistema respiratorio

Este grupo es el más frecuente e inicia su trayectoria terapéutica asociada a la presencia de signos y síntomas del sistema respiratorio. Estos signos y síntomas pueden ser tos, disnea, hemoptisis, cansancio, fatiga, dolor al respirar, entre otros; pero por asociarse frecuentemente a enfermedades del sistema respiratorio más comunes, como resfriados y neumonías, la decisión de consultar de los pacientes se retrasa debido a que han experimentado esta situación anteriormente en sus vidas y piensan que se puede revertir después de unos días.

*“Yo pensaba que era un simple resfriado que tenía, porque no soportaba la tos”*

*“En marzo, abril, más o menos que él estaba con mucha tos, tosía, tosía, tosía, día y noche, y se cansaba...”. (P5H-PÚBLICO)*

En este grupo, los pacientes del sistema privado consultaron a un médico general porque identificaron algo distinto que les estaba pasando y el médico entregó indicaciones de varios exámenes, entre los que se encuentran exámenes de imagenología como el scanner. Este examen oportuno permitió la identificación de imágenes sospechosas en el pulmón y la búsqueda de confirmación diagnóstica de forma rápida. Esto representa una diferencia importante entre en el inicio de la trayectoria de pacientes del sistema público y privado, ya que no se encontraron relatos de este tipo en pacientes en el sistema público de salud, quienes realizaron la primera consulta por signos o síntomas similares, pero al acceder a las primeras consultas no se reporta la solicitud de exámenes como en el sistema privado. El inicio de la trayectoria en el sistema privado permitió identificar el cáncer en etapas iniciales lo que se asocia a un mejor pronóstico.

*“En agosto 2012 tuve un resfrío muy muy fuerte con mucho decaimiento, poca fuerza, poca común para los resfríos que tenía siempre y fui a una doctora acá en Talca que me mandó a hacer muchos exámenes, como un chequeo completo y entre esos exámenes había y scanner de tórax...ahí apareció, al realizar el examen un nódulo en el pulmón derecho y de ahí ella me dio una interconsulta a stgo a la FALP para que empezara ahí el tema de los exámenes.” (P11M-PRIVADO)*

En otros casos, los pacientes del sistema público de salud realizaron la primera consulta en el sistema privado, ya que es más rápido y tienen una mayor confianza en este sistema de salud. Esta desconfianza en el sistema público en algunos casos se asocia a la mayor posibilidad de morir esperando una hora para atención. En el caso de pacientes del sistema público que accedieron al privado, las entrevistas revelan que los pacientes recibieron una orden médica para hacerse algún examen específico, como puede ser una resonancia nuclear magnética o una tomografía axial computarizada (TAC), pero no todos pudieron acceder a la compra de un bono en el sistema privado, por lo que se vieron obligados a quedarse en el sistema público, sin recibir la atención que esperaban.

*“...marzo, abril no quería ir al médico, después ya era mucha la tos, debido a esa tos nosotros lo llevamos en mayo-junio a un centro médico a que lo evaluara un médico y ese médico lo mandó a hacerse un examen, era una..., una resonancia....todo lo hemos hecho por el tema*

*privado... porque uno sabe que en el sistema público uno...se muere esperando, ¿para qué decirlo con otras palabras?”(P4H-PÚBLICO)*

*“...decidí de comprar y llevarlo mejor, comprar un bono y llevarlo, no llevarlo directo a un, a..., al Cesfam que son tan engorrosos porque ahí a usted la atienden y nunca le dan el resultado de nada, la hacen esperar en exceso” (P13H.PÚBLICO)*

De esta manera, se observa que en muchos casos 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; en algunos casos los pacientes transmitieron estas preocupaciones a algún profesional de la salud que sintieron cercano y de confianza.

*“Lamentablemente no he tenido plata para ir a un médico particular para que me vea los exámenes...conversé con la enfermera, me desahogue con ella, lloré mucho,” (P2M-PÚBLICO)*

En los pacientes del sistema público de salud entrevistados se identificó que el inicio y avance de la trayectoria terapéutica depende, en parte, de las características propias de los pacientes, principalmente de su personalidad. Los mismos pacientes que se definían como impulsivos e insistentes, demandaron por respuestas a sus problemas de salud hasta lograr una respuesta en relación a su sintomatología inicial.

*“...empecé yo sola a médico, médico, médico, hasta que llegué al hospital, así fue porque yo no soy enfermiza, primera vez que, y que fui tan así, impulsiva, como se dice que fui a todos lados hasta que llegué a donde tenía que llegar” (P2M-PÚBLICO)*

*“si uno no se mueve, si tú no te mueves y te quedai ahí “echa’ en los huevo”, como se dice, diciendo que no, que todavía no me llaman, es que hace un año que estoy esperando, y ¿que pasó?, te moriste poh, esperando que te llamaran y no es mentira” (P2M-PÚBLICO)*

En el grupo de pacientes del sistema público con signos y síntomas del sistema respiratorio se identificó la presencia de diagnósticos errados al comienzo de la trayectoria de los pacientes. Uno de los diagnósticos más frecuentes que esconden la presencia de un cáncer pulmonar fue el de neumonía. Estos errores en los diagnósticos fueron reportados tanto por los especialistas como por los pacientes entrevistados. De acuerdo a los relatos, estos diagnósticos errados aumentaron el tiempo de diagnóstico efectivo del cáncer pulmonar y su pronóstico.

*“Perdí 5 años...” (P14M-PÚBLICO)*

*“...le hacían una radiografía y ahí le salía que tenía neumonía, pero nada más que eso, y después el empezó con una tos, una tos, una tos que no se le quitaba eh... le decían que tomara jarabe para la tos, todas esas cosas” (P13H-PÚBLICO)*

*“...lo primero es que el sesenta y tres por ciento de los pacientes que ingresan al Hospital con cáncer pulmonar avanzado tiene al menos uno o hasta cinco diagnósticos de neumonía adquirida en la comunidad. O sea, el diagnóstico es horroroso”. (M1H-PÚBLICO)*

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 identifican un problema en el funcionamiento de la red y en el desconocimiento que tienen sus colegas en relación a las derivaciones que deben hacer y al funcionamiento general de la red. Por otra parte, se reportan 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 del sistema privado.

*“De repente yo me confundo en tantos lados” (P13H-PÚBLICO)*

*“...no saben dónde enviarlo, una vez que lo envían, tampoco saben con qué estudios lo tienen que mandar. Entonces el paciente tiene una sospecha de cáncer pulmonar y los médicos tienen que enviarlo a algún centro donde ellos crean que al paciente lo van a recibir” (M1H-PÚBLICO).*

*“El problema mayor yo diría que en general el profesional de la salud no lo sabe a quién hay que derivar, porque hay que derivar a más de una persona o a más de un especialista”. (M2H-PÚBLICO)*

*“...si la sospecha es clara y categórica y él (paciente) opta por la red se sus prestadores eh... a mi se me pierden un poco porque cuando se van los pierdo cachai” (M3H-PÚBLICO/PRIVADO)*

*“La relación general, entre la visión del APS y el sistema más hospitalario es lejana, o sea el doctor de medicina familiar probablemente poco podría saber qué hacer frente a un nódulo pulmonar sospechoso, si puede hacer algo más mientras lo deriva a cirugía de tórax por ejemplo, eh porque no tiene el contacto directo de esto con el médico, cómo le notifico oportunamente oye acá hay un alta probabilidad de cáncer pulmonar sin que dependa de un papel” (EU2M-PÚBLICO/PRIVADO)*

## **Grupo 2: Pacientes que inician la trayectoria terapéutica asociada a hallazgos secundarios por otras condiciones de salud.**

El segundo grupo identificado corresponde a los pacientes que iniciaron su trayectoria terapéutica de cáncer de pulmón asociada a hallazgos secundarios por otras condiciones de salud. Esta trayectoria se identificó en tres pacientes del sistema público entrevistados, todos ellos hallazgos secundarios a enfermedades del sistema cardiovascular.

De acuerdo a los relatos de estos pacientes, 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 que se evidencia la decisión de aceptar y ejecutar las indicaciones entregadas por el médico.

*“...fue secundario, porque él presentó (comenta la nieta), eh, eh, un bloqueo auriculoventricular y hubo que colocarle un marcapasos, de urgencias, entonces entró al*

*hospital de la comuna por el tema del marcapasos y al, al ver digamos, eh, no me acuerdo si radiografía o no, lo que le hacen para ver que quedara bien puesto, ahí, se evidenció que tenía, eh, tumorcitos en los pulmones” (P5H-PÚBLICO)*

*“ Yo sufro de una estenosis severa en la vena femoral superficial, ¿ya?, en el tercio medio digamos, eh... de aproximadamente diez centímetros, producto de eso se me, se me exigió dejar de fumar para poder tratar la estenosis...fui a un programa, en el CRS para dejar de fumar y, eh... cuando empezamos el programa se me pidió una, una radiografía del pulmón, de la cual, el profesional, el broncopulmonar...eh... me pidió realizar un scan...a partir de eso se detectó que había una mancha peligrosa y, en este caso, el doctor, médico cardiovascular, cardiovascular periférico, me derivó al cirujano de tórax y también, en paralelo o dentro del sector tórax, me envió también a, a... al médico broncopulmonar.. Y fue como se detectó” (P6H-PÚBLICO)*

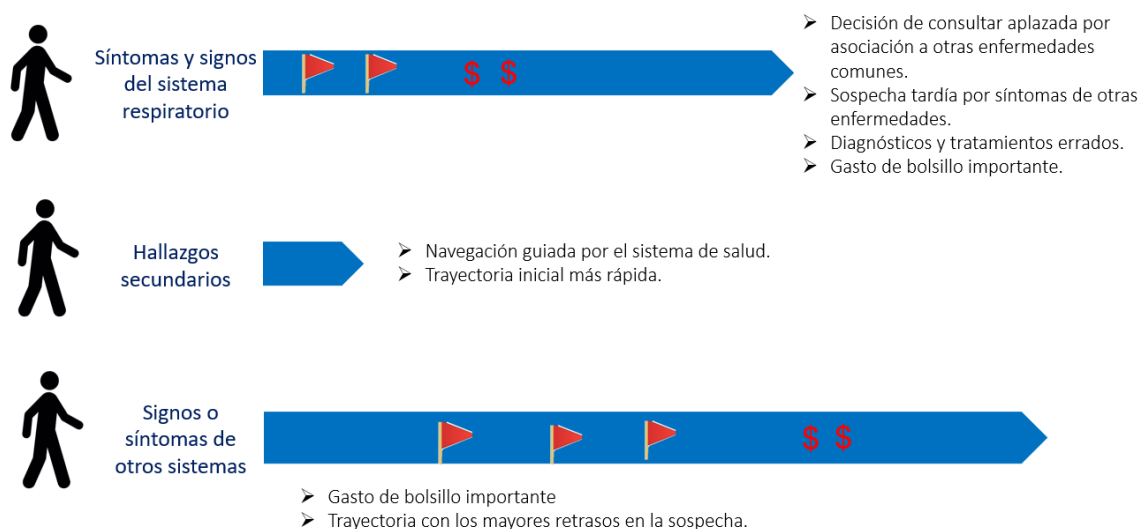
*“...yo no tenía idea que tenía cáncer de pulmón, nada más que cuando me operaron de..., de bypass el doctor se dio cuenta que yo tenía algo al pulmón...” (P7M-PÚBLICO)*

### **Grupo 3: Pacientes que inician la trayectoria terapéutica asociada a signos o síntomas asociados a otros sistemas corporales.**

El último grupo corresponde a los pacientes que iniciaron su trayectoria asociada a síntomas de otros sistemas del cuerpo, como el musculoesquelético y digestivo. Esta trayectoria se caracteriza por un retraso en la identificación de la sospecha de cáncer pulmonar, lo que demora el diagnóstico y el pronóstico del paciente. Esta forma de iniciar la trayectoria terapéutica no fue común entre los entrevistados, 1 paciente entrevistado del sistema público vivió esta trayectoria y permitió reconocer lo largo y difícil del proceso. El paciente visitó diversos médicos en busca de respuesta a sus síntomas y signos, recibió tratamientos que no mejoraron su condición de salud y que generaron un gasto de bolsillo importante para el paciente.

*“Yo empecé en febrero con el colon irritable, me vieron ocho, ocho especialistas. Todos coincidían con colon irritable... Todos los exámenes con resonancia, to to toda la parte abdominal, todo perfecto...no se me pasaba, me llevaron un médico a domicilio, el médico a domicilio dijo, “esto no es colon, esto es columna, hay que operar, porque tiene una infiltración en la columna”. El 25 de junio me estaban operando, el 26 en la mañana el doctor me dice, bueno el doctor al tiro me dijo, “esto es una metástasis de pulmón, el día 26 ya me estaban confirmando que, efectivamente, era el pulmón...Al inicio estaban todos equivocados... gastamos una forrá de plata en medicamentos” (P3M-PÚBLICO)*

## Resumen primeras fases de la trayectoria Terapéutica



Las banderas rojas representan retraso en la trayectoria terapéutica y el signo peso (\$) representa gasto de bolsillo relevante para los usuarios.

Si bien, a través de los relatos de pacientes se logró identificar tres perfiles de inicio de trayectorias terapéuticas de pacientes con cáncer de pulmón; en el sistema privado un especialista que trabaja con pacientes con cáncer avanzado identificó otros 2 grupos o perfiles. Estos grupos llegaron derivados directamente por un médico internista o por broncopulmonares o cirujanos de tórax.

*“yo como Oncólogo médico que me toca participar principalmente en las etapas avanzadas de la enfermedad las derivaciones son de dos, de dos fuentes, una eh, son pacientes que llegan derivados de internistas que producto del estudio de una patología avanzada se llega al diagnóstico o se está en proceso del diagnóstico de un cáncer de pulmón avanzado y lo vienen a ver a uno, y después hay otro grupo de pacientes que lo consultan a uno derivados de broncopulmonar y cirujanos de tórax que han tenido cáncer de pulmón previo tratado, eso es un grupo menor y que después han progresado y llegan a uno, eh..., en general en la clínica esas son las dos vías” (M5H-PRIVADO)*

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

Para describir la segunda fase de la trayectoria terapéutica se consideraron las etapas de exámenes, confirmación diagnóstica, decisión terapéutica, cuidados paliativos, terapias complementarias y seguimiento.

#### Exámenes y confirmación Diagnóstica

De acuerdo a los entrevistados, después de haber establecido la sospecha de cáncer pulmonar, se inicia el proceso de exámenes y visitas a especialistas e instituciones de salud para confirmar o descartar el cáncer pulmonar. 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, no los conocían y, por lo mismo, decían haber experimentado gran incertidumbre.

*“Cuando son exámenes, por ejemplo, que yo sé cómo son, sé cómo tiene que ser, no me da mucho miedo, pero cuando tengo que hacerme un examen que no no me he hecho antes me da cosa, no sé, esa cosa frente a la incertidumbre me viene un poquito de angustia, tensión ...por ejemplo cuando me hice la resonancia nuclear, no me había hecho antes, fue una cosa bastante trágica para mi...que felicidad cuando terminó” (P16H-PRIVADO)*

En este proceso se identificó una brecha entre el sistema público y privado, debido a que, en ocasiones, el sistema público presentó demoras por disponibilidad de horas en las instituciones públicas o en aquellas con convenios establecidos en el sistema privado. Se observó además que los pacientes asistieron a muchas instituciones del sistema público (CESFAM, Hospital, CRS, Etc). Este problema hizo que los pacientes del sistema público tomen la decisión de esperar el tiempo que sea necesario, o buscar alternativas de forma particular en el sistema privado. Para decidir, los pacientes consideraron el presupuesto familiar, siendo una limitación para aquellos pacientes que no tenían cómo costear exámenes de forma particular.

*“...tampoco encontrábamos horas para hacer la espirometría y el otro examen, tuvimos que esperar todo un mes para poder encontrar una hora” (P4H-PÚBLICO)*

*“...los escáner, las resonancia, todos esos temas de examen, lo más complicado era conseguir las horas como para tal día... no teníamos las condiciones como para pagar particular” (P7M-PÚBLICO)*

En este proceso se identificó la importancia de tener acceso a distintos especialistas, como broncopulmonar, oncólogo, cirujano de tórax, entre otros. A través de las entrevistas se identifica que este acceso se ve limitado para personas del sistema público, y para algunas personas del sistema privado de regiones. Por esta razón, algunos pacientes se vieron obligados a viajar a la región metropolitana o a capitales regionales para tener horas con los distintos especialistas. En el caso de pacientes del sistema privado, la alternativa de viajar a buscar alternativas en la capital regional nació por recomendación de los profesionales de la salud que los estaban atendiendo, quienes orientaron al paciente a no quedarse en su región.

*“...en Talca vi a una oncóloga y que ella tampoco fue capaz de determinar en ese momento si era efectivamente un cáncer, y ella me sugirió que volviera a Santiago, que no me quedara en provincia, que volviera a la capital y que viera un cirujano torácico...para mi pareja era más económico viajar y estar dos horas conmigo que quedarse en un hotel, entonces viajaba cada dos días...Si yo no hubiera tenido las condiciones de hacerlo, las facilidades de hacerlo entre la Isapre y el seguro complementario...no sé hasta qué etapa hubiera llegado” (P11M.PRIVADO)*

En el caso de los pacientes del sistema público de regiones con una infraestructura sanitaria básica, también debieron abandonar sus domicilios para buscar alternativas de atención; en estos casos realizaron cambios de domicilios con familiares que residían en regiones con mayor infraestructura y que podían entregar mayores garantías para la trayectoria terapéutica de los pacientes.

*“...acá en Los Vilos en cuanto a salud es súper precaria, acá no hay nada, uno siempre tiene que salir afuera para buscar opciones de tratamiento y la más cercana a nosotros en la*

*primera instancia fue Calera que es donde vive mi hermana...Está todo concentrado en Santiago” (P4H-PÚBLICO)*

Los pacientes entrevistados del sistema privado que residían en regiones con una buena infraestructura sanitaria accedieron a los exámenes en la misma región, y si bien, en el caso de pacientes jubilados mantenerse en el sistema privado es de elevado costo, han tomado la decisión de no cambiarse por la sensación de seguridad y confianza.

*“Me quedé en ISAPRE porque me cubría muchas hospitalizaciones y remedios, cosa que FONASA no cubre y las horas en el sistema particular son más rápido y ágil de conseguir, entonces, aunque uno pague más uno busca lo que tiene la seguridad, eficiencia y trabajo profesional, y eso en la clínica privada” (P16H-PRIVADO)*

En los pacientes del sistema público se observó de forma frecuente una **trayectoria terapéutica combinada**, es decir, que navegan por el sistema público y por el privado, ya sea por decisión propia para tener respuesta rápida o por la compra de servicios del sistema público al sistema privado. Cuanto esta trayectoria fue realizada por decisión de los pacientes para que fuera más rápida, generó un gasto de bolsillo importante; y los pacientes junto a familiares y amigos realizaron diversas actividades para juntar el dinero (rifas, bingos, ventas), usaron sus ahorros, vendieron bienes personales, solicitaron y recibieron aportes familiares, y durante el 2021, realizaron los retiros del 10% de los fondos de pensiones, generando una situación de vulnerabilidad financiera.

*“...pero nosotros queríamos todo rápido para saber realmente lo que él tenía y cuáles son los pasos a seguir, porque si nosotros nos podemos atender en el sistema público quizás, ¿cuánto tiempo iba a pasar? y uno, dos, tres años que a veces se demoran de llamarte de un hospital...mi Tata tenía una platita ahorrada y de ahí también tuvo que sacar, cuando retiró su 10%, toda esa plata se ocupó...esos lapsos de tiempo fue por tema de juntar plata y el otro que no habían horas para los exámenes” (P4H-PÚBLICO)*

*“...sobrinos míos que tienen un buen trabajo, que se yo, y ellos me regalaron la plata para hacerme el examen.” (P9M-PÚBLICO)*

Esta navegación mixta que realizaron los pacientes del sistema público generó problemas al momento de retornar a su sistema, debido a que estos sistemas no tienen canales de comunicación para transferir la información de los pacientes. En algunos hospitales identificaron este problema y realizaron una acción autónoma a través de la creación de una oficina GES en el hospital para facilitar la trayectoria de los pacientes, desde la sospecha en el sistema privado hacia la confirmación diagnóstica y posterior tratamiento en el sistema público.

*“En el hospital se instaló una oficina GES a través de la cual llegan los pacientes con su... pacientes Fonasa con su notificación de una consulta privada que un doctor que le pidió un escáner y encontró un nódulo sospechoso en neoplasia y llegan entonces, lo ingresan al sistema porque son pacientes Fonasa y tienen que atenderse acá, o sea, se generó una manera de traerlos porque era un lío para algo que... en la consulta privada debería hacer o debía hacer antes era decirles, “váyase a un consultor y en el consultor lo tienen que derivar” y la vuelta era medio larga, ¿ya?” (M3H-PÚBLICO/PRIVADO)*

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.

*“...yo creo que si yo fuera de eh, la ISAPRE, tuviera plata pa’ pagar, creo que me atendieran así, a las mil maravillas, pero como soy de Fonasa y más encima no puedo pagar me atienden como el ajo jajá, qué quiere que le diga” (P13H-PÚBLICO)*

En el sistema privado, en algunos casos los pacientes accedieron a exámenes de mayor precisión que son costeados, principalmente, a través de seguros complementarios de salud propios de ciertas clínicas. Estos exámenes no generaron un gasto de bolsillo en los pacientes ya que son pagados a través de la ISAPRE y el Seguro complementario.

*“Habitualmente lo que yo estoy haciendo en la mayoría de mis pacientes, que es algo que se hace poco todavía en Chile y es más caro, que es pedirle directamente un NGS, una secuenciación paralela masiva de genes, porque finalmente es más costo efectivo eso que pedir las seis o siete cosas que hay que pedir por separado ya que en el pulmón hay más o menos cuatro o cinco test genéticos más tinciones de PL1 para ver la inmunoterapia...eso es lo que yo estoy haciendo en esta clínica para los pacientes con cáncer de pulmón, entonces es un test que se manda el tejido fijado a Estados Unidos y llega en dos semanas y media los resultados y con eso ya tengo todo el panorama de lo que es mejor para ese paciente. Por lo tanto, en los pocos pacientes que veo acá por lo menos puedo hacer el estado de arte del momento y te fijai que en muchas partes no se hace por eh, por los costos que tiene. Ustedes se podrán imaginar terapias orales más inmunoterapia de entrada, ya estamos hablando de millones de peso que algo lo paga un seguro o el paciente, pero salen de alguna parte, por lo tanto son terapias extremadamente caras que la mayoría de los pacientes cubren con seguros complementarios eh, casi no conozco casos de gente que “out of pocket” pague la cuestión si no que algo lo paga, te fijas, habitualmente un seguro complementario” (M5H-PRIVADO)*

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 lenta, los médicos reportaron una opinión opuesta ya que, en opinión de los especialistas, este proceso funciona bastante rápido.

*“Eso en general es relativamente ágil, eso significa que más o menos en un mes nosotros logramos tener a un paciente estudiado con sus estudios de etapificación completo y el estudio funcional respiratorio completo”. (M3H-PÚBLICO/PRIVADO)*

Es importante recordar que el cáncer de pulmón establece, a través de la Ley de Garantías Explícitas en Salud, **GES**, los tiempos máximos de espera que pueden tener los pacientes para realizarse un examen, sin embargo, pocos pacientes han exigido esta garantía, lo que puede ser atribuido a una falta de información, actitud, recursos, entre otros aspectos.

*“Debido a la demora, pedí cambio porque se agotó el plazo. Era un mes para que me dieran atención y no fue así, y pedí al segundo prestador y fui derivado, bueno, yo también pedí un lugar que fuera... que estuviera más avanzado y me mandaron a Santiago, a la FALP, a la Fundación FALP... yo leí al respecto y fue que me interesó atenderme ahí” (P15H-PÚBLICO)*

Finalmente, sobre 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. De esta forma, algunos pacientes fueron informados por imágenes como radiografía, resonancia, PET, scanner; otros posterior a una operación por otra condición de salud, y otros según los resultados de la biopsia.

*“...no sabían bien exactamente que era, hasta que se le hizo finalmente la biopsia, él estuvo más o menos un mes hospitalizado” (P5H-PÚBLICO)*

*“Uno ve el examen pero uno no sabe de qué están hablando poh, si uno no tiene las palabras para, para ver si, ah, si tiene tal y tal cosa, pero más o menos nosotros sabíamos de qué se trataba el tema” (P4H-PÚBLICO)*

*“...me hicieron un escáner y mmm..., y vieron que era un tumor chiquitito” (P9M-PÚBLICO).*

Sobre la confirmación diagnóstica los profesionales de la salud 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.

*“En los centros privados lo que se encuentran son cáncer pulmonares etapa 1, o sea son pequeños nódulos que llegaron a un broncopulmonar, el broncopulmonar lo envía al cirujano de tórax, se saca y era un cáncer pulmonar. Por lo tanto, la sobrevida de eso es entre 91 y 93 por ciento en el sistema público, el 70 por ciento de los pacientes llega en etapas 3b Y 4. Con una sobrevida mediana de 4,4 meses y una sobrevida global que no llega al 30 por ciento... eh a los cinco años” (M1H-PÚBLICO)*

*“Yo entiendo que es por un tema de costos, pero es muy desigual, porque un paciente vive más si tiene un seguro complementario y se atiende acá en Los Andes que si te atiendes en un hospital público en el sector sur de Santiago y eso es así” (M5H-PRIVADO)*

El plazo establecido por Ley para la confirmación diagnóstica no considera el tipo de la etapa ni el tipo de cáncer que se sospecha tiene el paciente, por lo tanto, son manejados de igual forma los cánceres en etapa 1 y en etapa 4, y de un tipo de célula tumoral y otro.

*“El sistema es tan ignorante que no tiene idea qué tipo de cáncer pulmonar tiene el paciente hasta que nosotros hacemos la biopsia. O sea, por lo tanto, en este sentido es culpa del cáncer la evolución que tenga. No hay una diferencia de acceso, porque los pacientes que llegan derivados vienen sin ninguna sospecha de cuál es cual. Entonces nosotros tenemos el reflejo inmediato de que el paciente que tiene un cáncer pulmonar de células pequeñas encendemos alarmas por todos lados, porque sabemos que la mediana de sobrevida sin tratamiento es 2,7 veces, entonces, obviamente, es un paciente que requiere una terapia rápida, que necesitamos acortar el tiempo. Ahora, de nuevo el sistema eso no lo considera. Y tampoco considera la diferencia entre un cáncer pulmonar avanzado y un cáncer pulmonar en etapa precoz, que el paciente con cáncer pulmonar en etapa precoz es potencialmente curable” (M1H-PÚBLICO)*

## Decisión Terapéutica

La decisión terapéutica tiene relación a los tratamientos que fueron indicados por el médico en base a los exámenes realizados. Se identificaron como **tratamientos frecuentes** la quimioterapia, radioterapia y cirugía. Estos tratamientos en algunos pacientes fueron complementados con cuidados paliativos para abordar distintas necesidades, principalmente alimentación y alivio del dolor. Una vez que se definió el tratamiento los pacientes comentaban que el proceso fue bastante rápido y estaban conformes, sin embargo, en algunos casos de pacientes del sistema público, el gasto de bolsillo siguió siendo una preocupación.

*“...fue excelente, me atendieron muy bien, porque me atendieron altiro” (P10M-PÚBLICO)*

*“...el tema uno era la cirugía, pero nosotros igual la estábamos aplazando un poco por el tema porque valía más de quince millones aproximado la cirugía...” (P4H-PÚBLICO)*

El acceso garantizado a los tratamientos para pacientes del sistema público y privado no es, de acuerdo a profesionales de la salud entrevistados, de altos estándares.

*“Reciben como primera línea quimioterapia, cierto que los ayuda, les mejora la calidad de vida, pero no es el estándar actual; y las pastillas para qué decir, se usan las pastillas que se usaban hace, en Estados Unidos hace seis, siete años atrás, que son buenas, pero son inferiores al estándar actual” (M5H-PRIVADO)*

En otras ocasiones, los pacientes han recibido muchos tratamientos a medida que la enfermedad fue progresando, y en esta diversidad de tratamientos se han sentido acompañados por el sistema de salud que les ha entregado los servicios correspondientes en cada etapa. Esto generó una percepción de acompañamiento durante el proceso.

*“...para el cáncer pulmonar sólo tuvo eso lo que le hicieron del derrame pleural como cirugía, después le hicieron quimioterapia, varios ciclos, empezamos en enero 2019, estuvo con inmunoterapia, que estuvo bien bastante tiempo con la inmunoterapia, después la inmunoterapia dejó de dar resultado, volvimos a la quimioterapia y luego cuando diagnosticaron la metástasis al cerebro, que fue ahora hace poco empezamos la radioterapia, 10 sesiones...y también combinada con quimio, o sea, fue una bomba bastante...pero nunca ha estado sin tos, no podemos decir que se han despreocupado de ese tema, siempre ha estado con tratamiento” (P10M-PÚBLICO).*

Junto con lo anterior, se identificaron situaciones en la que los pacientes no quedaron conformes con los tratamientos indicados por el médico, y se evidenció una falta de comprensión por parte del paciente del porqué se le definió tal tratamiento específico. Si bien los médicos son los expertos, el paciente tiene el derecho a recibir toda la información sobre su condición de salud y las decisiones terapéuticas; y las decisiones terapéuticas deben ser tomadas en conjunto con el paciente, ya que este tiene el derecho de aceptar o rechazar los tratamientos indicados.

*“Yo pensaba también que había algo por ejemplo, algún medicamento que me iba a dar para el problema, pero por lo que veo no hay” (P12H-PÚBLICO)*

*“Lo que a mí me hubiera gustado es que me hubieran salvado el pulmón poh” (P8H-PÚBLICO)*

Frente a estas dudas o necesidad de averiguar sobre otros tratamientos, el paciente del sistema privado buscó segundas opiniones en otras instituciones de salud y con otros especialistas; sin embargo, en los pacientes del sistema público no se observó este comportamiento, realizando actos de fe en los equipos de salud, aun cuando querían recibir otro tipo de tratamiento.

*“Yo no sé si era factible haber sacado el nódulo de donde estaba y haber puesto una especie de bypass o algo ahí, no sé. No sé si se puede hacer eso tampoco, uno es ignorante en ese tema. Si lo sacaron es porque seguramente no lo podían salvar nomas poh” (P8H-PÚBLICO)*

*“El ochenta por ciento son segundas opiniones de pacientes que han sido tratados o que están siendo tratados en otras instituciones ya con diagnóstico y con tratamiento, por ejemplo, en la Santa María, en La Católica, en Las Condes, en La Alemana y vienen para ver si lo que están recibiendo está bien o vienen para ver si hay una diferencia en opinión” (MH5-PRIVADO)*

Se encontró también que ciertos pacientes entrevistados tuvieron la oportunidad de participar de forma voluntaria en **estudios clínicos**. Quienes accedieron a estos estudios sostienen que esta oportunidad les aumentó las alternativas de tratamientos a los que podían acceder de forma gratuita. En el sistema público estos pacientes fueron informados por los médicos a cargo de los estudios y decidieron participar de forma voluntaria; en el caso de pacientes del sistema privado, ellos realizaron de forma autónoma la consulta con un médico y preguntaban sobre la opción de algún ensayo clínico, reflejando mayor conocimiento sobre estos temas y proactividad en sus trayectorias.

*“...mi Tata está postulando ahí mismo en la clínica para ver si se lo hacen ahí como gratis, pero se postula, es como...si lo hacen a nivel mundial, hay que dar unos consentimientos y llevar todo el historial médico de exámenes, todas las cosas, la misma, eh o, eh o, oncóloga lo evalúa a él presencial y ella lo postuló” (P4H-PÚBLICO).*

*“Otro grupo de pacientes viene buscando la participación en estudios clínico, pero me conectan a través de la consulta, nosotros tenemos una vía de drenaje de pacientes importantes a los estudios clínicos” (M5H-PRIVADO)*

El interés en participar en **estudios clínicos** por parte de pacientes con cáncer de pulmón en Chile es alto, tanto en pacientes del sistema público como del sistema privado. Muchas veces esta decisión de participar en un estudio clínico está asociada al alto costo de los tratamientos de primera línea y la incapacidad de costearlos; o en el caso de pacientes del sistema público que han salido en esta etapa al sistema privado, lo vieron como una alternativa para mantenerse en este sistema. Esto puede ser una oportunidad para algunos, pero hay otros pacientes que no califican o no son invitados a participar de estos estudios, generando inequidades en las alternativas de acceder esta oportunidad.

*“...entonces el paciente que no pueda obtener su primera línea eh, por seguro o por costo, muchas veces en vez de irse a su prestador prefiere el estudio clínico, u otras veces no tienen prestador o tiene un seguro de Fonasa, y vienen a verlo a uno igual por el nombre o en internet; a esos pacientes los llevamos a Bradford Hill a un estudio de primera línea de pulmón y reciben como rama control de lo que se está estudiando el estándar, entonces reciben inmuno con quimio por ejemplo. Se los comento porque es una vía no menor de volumen de pacientes con*

*cáncer de pulmón que vemos muchos oncólogos en Chile se deriva en estudio clínico...hay que comentar eso porque es una vía de acceso gratis para los pacientes que utilizamos mucho, pero es muy desigual porque hay pacientes que no califican a esto el estudio clínico, hay pacientes que no tienen acceso al estudio clínico o no los derivan; y ahí muchas veces el tratamiento, ni siquiera hay tratamiento” (M5H-PRIVADO).*

Los pacientes que ingresaron a **estudios clínicos** tenían sus propias trayectorias, las que iban cambiando en relación a los resultados durante el ensayo clínico. En los estudios clínicos los profesionales de la salud identificaron más pacientes del sistema público que del privado.

*“Yo diría que la mayoría, el noventa y cinco por ciento de los pacientes de estudios clínicos son del sistema público y no pagan nada, o sea, no pagan el tratamiento ni las imágenes y se deja su cobertura en el momento que progresan a la enfermedad, o sea, el estudio les cubre todo lo relacionado al tratamiento, a la etapificación, a la evaluación o a los efectos adversos asociados a los medicamentos del estudio hasta la progresión; y en el momento de la progresión algunos pacientes ya no están en condiciones de seguir con el tratamiento y pasan a paliativo, y otros pacientes que siguen en condiciones y vuelven a su sistema, a su hospital público a recibir eventualmente su segunda línea; o también hay casos en que puede pasar a otro estudio clínico después de segunda línea, eso es como la vía de navegación de un paciente de estudio clínico, porque te digo, la mayoría son de sistema público”.*

Los pacientes que reciben atenciones de **cuidados paliativos** ingresaron por diversas necesidades de salud dependiendo de su condición. En algunos casos, los cuidados paliativos incluyeron manejo del dolor a través de la entrega de medicamentos como la morfina; en otras oportunidades se dieron atenciones psiquiátricas las que en contexto de pandemia han sido de forma telefónica, y en otras ocasiones, se les entregaron medicamentos para disminuir el asco y permitir que los pacientes pudieran comer evitando la pérdida de peso. La diversidad de atenciones entregadas por cuidados paliativos refleja la importancia de conocer las experiencias y necesidades de cada paciente.

*“...ahora estoy con paliativos, estoy con, con, con, ah..., ¿cómo se llama?, eh... em... morfina, que igual para mí fue una sorpresa, cuando, cuando la doctora de paliativos me dice, “morfina”, la miro y le digo, “morfina”, yo estaba recién en el inicio, qué me va a dar después. Me dice, “No lo que pasa en que hay otros medicamentos que son mejores que la morfina, por eso se parte con morfina” (P3M-PÚBLICO)*

*“...me han mandado a cuidados paliativos, me han llamado de allá, me ha llamado el psiquiatra, me ha llamado la doctora para preguntarme cómo estoy, pero nada más poh” (P8H-PÚBLICO)*

*“...en paliativo me dieron los remedios para poder yo poder comer, llevo como tres meses en paliativo, con los remedios ya no sentí esos ascos, ya podía comer” (P7M-PÚBLICO)*

Sin embargo, en algunos casos, los **cuidados paliativos fueron la única prestación que recibieron algunos pacientes después de la confirmación diagnóstica.** Estas trayectorias terapéuticas sólo se identificaron en el sistema público de salud y generó disconformidad en los pacientes y familiares, quienes querían tener mejores alternativas de tratamiento. Los pacientes que vivieron esta experiencia la asociaban a

sus escasos recursos económicos e imposibilidad de acceder de forma particular a otras alternativas, razón por la que buscaron alternativas en el mismo sistema público de salud, pero en otros hospitales públicos. En este nuevo hospital público encontraron mejores alternativas, lo que evidenció un funcionamiento hospital-dependiente en la toma de decisiones de cuidados paliativos, y no asociado a la condición de salud del paciente.

*“...con cuidados paliativos no más, porque nosotros todavía no podíamos tener un tratamiento que sea digno pa’ él, porque lo tienen todavía con paliativo, ya de septiembre que estamos, entonces no sé qué esperan, que nosotros tengamos que tener plata para pagar, y de dónde vamos a sacar jajá, ofrecer dinero a un doctor para que nos atienda mejor, no sé, no...estamos esperando que él tenga pronto un tratamiento que, que no sea paliativo, y que si es paliativo que por lo menos que sea algo más que Paracetamol po” (P13H-PÚBLICO)*

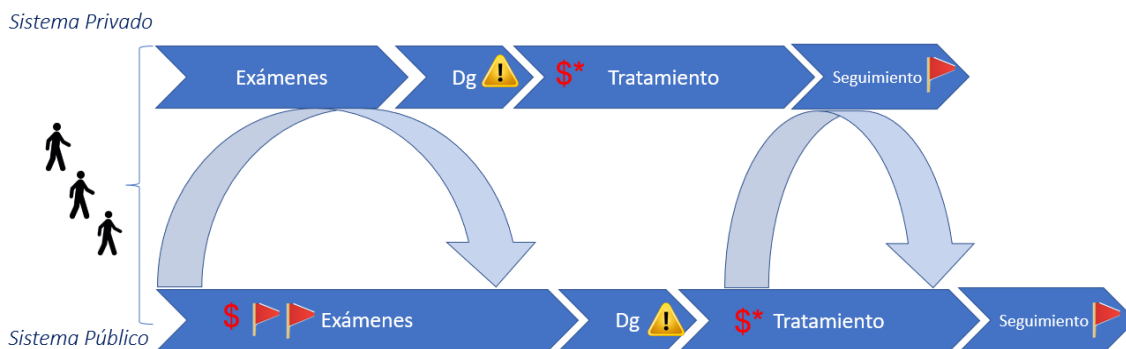
*“...quedamos con, eh, cuidados paliativos directamente y con broncopulmonar...se nos cerraron todas las puertas en el hospital de La Florida como para presentarlo a un comité oncológico...asumieron una etapa cuatro y nada que hacer...pero si hay una pequeña posibilidad de hacer algo o por lo menos, sabemos que, muchas veces no son curativos por lo que digo, pero si, si que disminuyen el dolor o que si enlentezcan el avance, se pueden hacer cosas, entonces sentimos en ese momento que se nos puso un timbre de listo paliativo adiós, no, no les interesa nada más, entonces, con los mismos exámenes, con el mismo diagnóstico, con todo lo mismo vamos al Sótero y es todo un mundo distinto entonces” (P5H-PÚBLICO)*

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.

*“...la gente que debería inducir a que esto sea tratado rápidamente lo hacen sinónimo de muerte, o sea diagnóstico de cáncer pulmonar avanzado es igual a enfermedad terminal”. (M1H-PÚBLICO).*

*“Yo conozco lugares que los mandan a paliativo todavía a los cánceres de pulmón, que solo por el diagnóstico de metástasis sobre setenta años ya no caen dentro de las alternativas como de tratamiento, pese a lo que está asegurado por el AUGE, y nunca se llegan a conocer a esos pacientes” (M5H-PRIVADO)*

## Resumen de las etapas de la fase 2 sobre exámenes, confirmación diagnóstica, tratamiento y seguimiento



Las banderas rojas representan retraso en la trayectoria terapéutica, el signo peso (\$) representa gasto de bolsillo relevante para los usuarios, el signo peso con \* (\$\*) representa gasto de bolsillo para los usuarios con relevancia en usuarios de regiones o comuna rurales, el triángulo amarillo con signo de exclamación representa una advertencia en esta etapa de la trayectoria terapéutica debido a falta de uniformidad al momento de informar el diagnóstico, las flechas curvas representan trayectorias mixtas en pacientes del sistema público que realizan parte de su navegación en el sistema privado.

### Terapias Complementarias

Las terapias complementarias son parte de la segunda fase de la trayectoria y se pudieron identificar posterior a la sospecha de cáncer pulmonar o después de la confirmación diagnóstica. Los médicos entrevistados reportaron no tener problemas con el uso de estas terapias, siempre y cuando, no afectaran el tratamiento médico indicado. Se reconoció en los pacientes que 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.

*“Yo anteriormente nunca había incursionado en estas terapias y creo que lo hice un poco por desesperación...fue una forma de meter la mente en otra cosa y tener la fe que eso me iba a ayudar” (P11M-PRIVADO).*

*“...he pedido ayuda para mí con otra gente que trabaja... es un trabajo a nivel energético... trabajo con imanes que se ponen en el cuerpo, me estoy auto ayudando” (P3M-PÚBLICO/PRIVADO)*

*“Tengo pacientes que hacen de todo, es un tema de humanidad porque le da una esperanza” (M2H-PÚBLICO)*

Cuando las terapias complementarias fueron utilizadas durante los tratamientos, algunos pacientes no informaron de esto a su médico, sin embargo, si aparece algún efecto adverso en el tratamiento consultan si no será un efecto asociado a la terapia complementaria que están realizando, y en ese momento el médico dice enterarse que su paciente está acudiendo a estas prácticas.

*“Yo igual estoy en una posición donde los pacientes no tienden a contarte estas cosas, porque como que al oncólogo médico, uno trata de insistir en eso y me ha pasado miles de veces que*

los pacientes te dijeron diez veces que no y después un familiar o el paciente cuando tiene algún efecto adverso te dice, “no será porque estoy tomando la no se cuanto” (M2H-PÚBLICO)

Las terapias complementarias son estrategias que principalmente fueron iniciadas por los mismos pacientes debido a la falta de apoyo de este tipo de terapias en los sistemas de salud. Las terapias complementarias más utilizadas por los pacientes entrevistados fueron: reflexología, agüita con hierbas, vitaminas, alimentación, monjes brasileños. En algunos casos las terapias complementarias fueron la primera alternativa terapéutica de los pacientes, principalmente en aquellos que la medicina alópata no les entregó una alternativa curativa.

*“Cuando uno particularmente establece el diagnóstico de un cáncer pulmonar es un terremoto eh.. personal, familiar; la palabra cáncer mata desde el momento que uno lo dice digamos. Entonces, sobre todo en los pacientes que tienen un cáncer más avanzado y que uno tiene la obligación de informarles que los tratamientos merced al, al, al, a la etapificación que hicimos van a ser de corte paliativo y no curativo, sobre todo ese tipo de pacientes yo diría, que empieza a buscar tratamientos alternativos...” (MH3-PÚBLICO/PRIVADO)*

Estas terapias fueron reconocidas por los médicos como un tema de preocupación, debido a que cada vez se dan con mayor frecuencia en los pacientes con cáncer pulmonar, y en muchas ocasiones, generan un gasto de bolsillo importante en los pacientes quienes acuden con esperanza.

*“...esto ha sido un terreno muy fértil para gente que charlatanes mucho con estas historias. Entonces, por ejemplo, hay una inmunoterapia, la inmunoterapia alternativa, eh, que no sirve para nada, que no tiene ninguna demostración, que vale 12 millones de pesos cada vez que un paciente entra por ahí...muchos de nuestros pacientes que han entrado por ahí gastando lo que no tienen” (MH1-PÚBLICO)*

*“...hay que tener cuidado ahí, porque la esperanza a veces les sale muy cara a los pacientes y hay muchos charlatanes que están aprovechándose de esta situación” (M2H-PÚBLICO)*

*“...me toca frecuentemente encontrarlos y con frecuentemente me refiero a una o dos veces al mes de un paciente que viene al hospital y le estaban dando un tratamiento que cuesta que se yo cuatro, ocho millones de pesos, que es un tratamiento sin evidencias, hecho en un lugar con personas que no tienen como pergaminos para dar terapias como esas y que uno en el fondo se queda con la sensación de que el paciente está siendo parte de una estafa, que lo están estafando poh” (M4H-PÚBLICO)*

Cuadro N°4: Síntesis de terapias complementarias utilizadas por los pacientes durante distintos momentos de la trayectoria terapéutica

Terapia complementaria	Momento de la terapia en la trayectoria	Cita
Reflexología	Desde la sospecha	<i>“...quien me hacía reflexología me sigue haciendo hasta hoy en día” (P11M)</i>

<b>Masajes</b>	Desde la sospecha	<i>“me acuerdo una niña que me hacía masajes” (P11M)</i>
<b>Hierbas</b>	Durante la trayectoria	<i>“yo lo único que hago mi hijita, que..., tomo agüita con hierbas” (P2M)</i>
<b>Biomagnetismo</b>	Durante el tratamiento	<i>“es un trabajo a nivel energético...trabajo con imanes que se ponen en el cuerpo... pueden trabajar energéticamente conmigo a través del reiki”</i>
<b>Alimentación y nutrición</b>	Desde el diagnóstico	<i>“estoy tomando vitaminas, un montón de cosas y me estoy auto ayudando en ese sentido, ¿ya?, cambié la alimentación”</i>
<b>Centros particulares de medicina alternativa / complementaria</b>	Desde el diagnóstico	<i>“es una, una, una clínica de todo alternativo y todo te miden con maquinita, que se yo, inclusive te, te, te miden el, el PH de tu piel, de tu cuerpo que se yo, ¿ya?, y yo sin darle diagnóstico ni mucho menos, yo fui... pero bueno, atiende a casi pura gente con cáncer. ¿Ya?, Y... me hicieron todos los procedimientos, todas la cosas y te meten a una maquinita y, ósea en una fuente de agua, y te meten a esa maquinita, la maquinita va botando, depende el color, es lo que va botando tu cuerpo ¿Ya?, y cuando me pusieron los pies en el agua, “pies en el agua”, dije, bueno, no pregunté nada, yo fui nomas a dejarme sorprender por todo y metí los pies en el aguas y ponte tu mi agua así salió, de repente iba cambiando de color y me dice mi hija, “mira mamá, el agua”, a lo mejor tiene algún colorante, te juro que era como un trapero, como lavar un trapero en el piso así cochina, negro, negro, negro, chocolate. Chocolate. Y, después cuando veo la especificación de lo que era el color, era el pulmón, que estaba botando las toxinas del pulmón” (P3M)</i>

<b>Música de alta frecuencia</b>	Desde el diagnóstico	<i>“lo otro ponte tú, también lo que ha sido importante es la música de alta frecuencia, de alta vibración, de alta vibración...Esta en Youtube, está en todas partes esa cuestión de la música de alta vibración, que tú la pones y el cuerpo es energía, solo energía. Entonces esa energía me está sirviendo” (P3M)</i>
<b>Monjes Brasileños</b>	Durante el diagnóstico avanzado	<i>“hicimos el tema de los monjes brasileños que básicamente fue mitigar el dolor, eh, porque eh, estábamos bien, bien avanzado cuando los contactamos” (P5H)</i>
<b>Naturopatía</b>	Durante el diagnóstico avanzado	<i>“lo vió una naturopata que también continuaba con algunas cosas, algunas inyecciones, hierbas, etc, pastillas también que toma de, de forma natural” (P5H)</i>
<b>Graviola</b>	Desde el diagnóstico	<i>“Graviola...es un naturista para... sirve para el cáncer... es natural, una que es hierba, ósea, es como un fruto aparece en la... eh.. es un fruto que viene... ese, ese... y yo creo que ha hecho bien, porque me he sentido bien” (P15H)</i>

## Seguimiento

La etapa de seguimiento es el periodo que comienza una vez finalizados los tratamientos indicados por el médico. Información sobre esta etapa sólo se logró conocer por la entrevista a un paciente del sistema privado, quien fue diagnosticado en etapa inicial de cáncer de pulmón, operado y actualmente realiza controles periódicos con imagenología. En esta etapa se identificó 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 psicosociales y los apoyos que les puedan prestar amigos o familiares.

*“Me da un poquito de angustia por saber cómo saldrá el examen y el médico como está, será, estará bueno o malo...o siento un dolor que antes no sentía y lo asocio con otra cosa...na que ver, pero uno se empieza a pasar rollos...yo no era así, yo como que necesito el apoyo psicológico para ver como puedo sacarme la ansiedad, la angustia, será que tengo miedo a morirme...eh, no sé” (P16H-PRIVADO)*

## Trayectoria del paciente con cáncer pulmonar del sistema público y privado.

Las entrevistas realizadas a pacientes, profesionales de la salud y líder de organización de paciente, permitieron identificar las distintas etapas de la trayectoria de pacientes con cáncer de pulmón en Chile. Si bien, el sistema público y privado presentan diferencias que fueron identificadas con anterioridad, también comparten los aspectos generales de la trayectoria en relación a las etapas que existen. La trayectoria de los pacientes del sistema privado tiene una linealidad, ya que se mantienen en su mismo sistema a lo largo de la trayectoria, sin embargo, los pacientes del sistema público de salud presentan una trayectoria mixta en la que deben navegar por ambos sistemas, ya que su sistema de salud, es decir, el sistema público, no cuenta con todos los elementos necesarios para realizar el diagnóstico completo ni tratamiento a los pacientes con cáncer pulmonar en Chile.

La trayectoria general se ejemplifica en el siguiente esquema, siendo la línea punteada la que representa la navegación mixta de pacientes del sistema público, las banderas rojas retrasos en los accesos oportunos a la atención, en signo peso las etapas que generan mayor gasto de bolsillo y el signo de exclamación en un triángulo el ámbito donde hay que poner atención y saber más lo que está sucediendo.

### Esquema general de la Trayectoria Terapéutica de pacientes con cáncer de pulmón en Chile con puntos críticos de demora, gasto de bolsillo, navegación mixta y zonas de advertencia.



## 1.2 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, la que en las entrevistas se expresaba desde el inicio de la trayectoria, en la sospecha o confirmación diagnóstica, durante los tratamientos y se mantuvo hasta la etapa de seguimiento, es decir, el paciente con cáncer pulmonar vive toda su

trayectoria con la presencia de la muerte. Esta sensación fue acompañada de angustia y ansiedad, la que debieron enfrentar solos los pacientes porque no cuentan con apoyo de profesionales de la salud.

*(Diagnóstico) “cuando supe, o sea yo... me quería morir poh, dije, “pero como me va a dar esta cuestión a mí”, no sabía si iba a salir de esta porque, obviamente, la operación iba a ser muy complicada la que me iban a hacer... y, estaba sumamente preocupado por eso, pero gracias a Dios todo salió bien, la operación salió bien y bueno, ahora, estamos bien hasta el momento”.*  
(P8H-PÚBLICO)

*“De primera lloré, no dormía, estaba asustado porque a mí, porque yo, pero al final después ya lo fui como superando, la primera palabra, la palabra cáncer es muerte, entonces yo eso pensé, me voy a morir”* (P7M-PÚBLICO)

*(Tratamiento) “la verdad de las cosas que yo sentía cuando me hicieron la radioterapia sentía que era mi última vida pa mí, porque estuve muy mal, perdí la noción, el pelito...la pela...perdí todo”* (P10M-PÚBLICO).

*(Seguimiento) “ me da un poquito de angustia por saber cómo saldrá el examen, estará bueno o malo...o siento un dolor que antes no sentía y lo asocio con otra cosa na que ver, pero uno se empieza a pasar rollos...yo no era así, yo como que necesito el apoyo psicológico para ver cómo puedo sacarme la ansiedad, la angustia, será que tengo miedo a morirme...eh, no sé”*  
(P16H-PRIVADO)

El miedo a lo desconocido también fue una emoción que sintieron los pacientes con cáncer de pulmón de forma transversal durante su trayectoria, ya que enfrentaban distintas situaciones que no habían vivido anteriormente, y que por distintas situaciones de la vida, sabían que es difícil. En estos casos cada paciente tenía distintas estrategias para enfrentar estas emociones.

*“Miedo, ese es el más fuerte, porque no sabes que viene, ese miedo a lo desconocido...esa sensación de ahora qué hago, porque es un camino que nunca has recorrido pero sabes que es difícil porque lo has escuchado, lo has visto, porque en el cine lo has visto, o alguien te cuenta algo...pero es poca la información que uno tiene como para decir este camino voy a seguir, entonces era todo un tema de que me esperaba, de que me esperaba de ahí en adelante...por las mías enfrenté este camino, salvo la primera doctora que era bien integral”(P11M-PRIVADO).*

*“Cuando son exámenes que yo sé cómo tienen que ser, el examen no me da mucho miedo, pero cuando tengo que hacerme un examen que no me he hecho antes me da cosa, no sé, esa incertidumbre me da un poquito de angustia, tensión...yo cierro los ojos y me pongo a rezar y cantar mentalmente”* (P16H-PRIVADO).

*“igual de preocupación, de estrés, mucha tensión porque sin saber que, que realmente, qué puede pasar, porque yo, yo viví, no conmigo, pero con una hermana un cáncer de mama, con resultado de muerte, después de cinco años, entonces eh, yo viendo todo lo que mi hermana vivió eh, también, así como muy estresada”* (P9M-PÚBLICO)

De forma específica, el líder de organización de pacientes reconoció como periodo crítico de emociones la etapa post diagnóstica, debido a que en esta etapa el paciente enfrenta una noticia de una nueva enfermedad y debe comenzar a actuar de forma rápida, pero la emoción que vive en el momento lo puede paralizar, por lo que es una etapa en la que los apoyos integrales son relevantes.

*“Hay una, un periodo post diagnóstico, inmediato post diagnóstico que requiere mucha más atención, mucho más atención, contención y orientación que son esos primeros, esas primeras semanas, esos primeros dos meses donde el shock del diagnóstico muchos pacientes lo describen como un salto al vacío” (líder organización de pacientes).*

Otras emociones que expresaron fueron en relación a los efectos adversos de los tratamientos, como puede ser la quimioterapia. Uno de los efectos adversos que generó mayor compromiso emocional en los pacientes fue la pérdida de cabello, que, si bien el médico los ha anticipado a esta situación, cuando lo evidencian les causa mucha pena.

*“Lo primero que perdí fue el pelo...tuve un año con la quimio blanca y no me pasó nada, me cambiaron a la rosada y al tercer día empezó a caerse el pelo...fue tremendo, me pescaba el pelo a dos manos y salía volando el pelo, eso fue lo más pesado que yo lloraba por mi pelo (la paciente se emociona y se le quiebra la voz)...el médico me dijo que me iba a pasar eso pero que me iba a crecer ligerito el pelo, y todavía llevo, todavía llevo como 6 meses” (P10M-PÚBLICO)*

Para enfrentar estas emociones y las dificultades en la trayectoria terapéutica los pacientes recurrieron a sus creencias espirituales, principalmente aquella relacionada a Dios, en quien depositaban su confianza y esperanza para enfrentar esta trayectoria.

*“Me levanté en nombre de dios y diosito me dijo ándate al Sótero del Río y llegué yo a urgencias, llegué pero mal, mal, mal, mal, llorando, llorando a mares y me dice..., yo dije es que vengo porque tengo cáncer” (P2M-PÚBLICO).*

*“Me enojo, me enojo, me pongo mal genio, peleo... me amargo... me ha cambiado hartito la vida, yo lo único que le pido no más a mi señor que me de vida” (P7M-PÚBLICO)*

*“hay que dejárselo a dios no más poh, él sabrá cuándo nos necesite allá al otro lado” (P1M-PÚBLICO)*

De acuerdo a lo reportado en las entrevistas, el tipo de emoción que vive cada paciente se vio influenciada por la actitud del paciente y la historia de salud previa de cada persona, siendo las personas que han vivido otras enfermedades complicadas o de larga duración quienes enfrentaron esta nueva información en relación al cáncer de pulmón de forma más tranquila.

*“Sabe que, eh, he estado ya tantos años con y he estado bien, bien, bien está así que no, porque ya con tanto este, ya estoy ya habituada a esto... entonces tengo harta, harta fuerza, harta voluntad, así que, hay que seguir adelante no más con las cosas, hasta que dios lo diga” (P1M-PÚBLICO)*

*“Ya lo tengo asumido como algo que me pasó y tengo que aceptarlo nomas entonces. Ya no lo puedo cambiar, que saco con, con echarme a morir por eso” (P8H-PÚBLICO)*

Las emociones no fueron experimentadas solo por los pacientes, sino que también por sus familiares o personas que los acompañan en esta trayectoria. Ellos llevaban una carga emocional asociada a la contención y apoyo al paciente, a las preocupaciones por su familiar que está viviendo esta trayectoria y las cosas que pueden pasar en el futuro, y también, enfrentaban dificultades económicas para acceder a exámenes o tratamientos.

*“Y nosotros como familia...fuerte igual, super fuerte porque igual...es complicado poh, es complicado, uno por, ¿cómo se llama de que...igual...mis abuelos ellos son dos, mi abuela igual es diabética y usted sabe que mi abuela, uno como mujer se lleva toda la parte emocional fuerte se podría decir; y para mi abuela ha sido super complejo, ella llora..., porque igual ellos llevan, van a cumplir cincuenta años de casados ahora, entonces igual..., es toda una vida juntos, son cincuenta años juntos, no, no es menor” (P4H-PÚBLICO)*

*“Enfrentarnos a una segunda, a una segunda patita digamos eh..., fue..., devastador en el fondo para todos, porque tampoco nunca tuvimos una, nada que nos dijera que había algo, o sea mi papá jamás tuvo problemas respiratorios o algo que nos hiciera suponer que había algo más o algún problema pulmonar...en general como familia fue devastador este nuevo síntoma, este nuevo diagnóstico (P5H-PÚBLICO)”*

En las entrevistas se deja entrever que en algunos casos es el paciente quien se llevaba la responsabilidad de realizar la contención familiar, teniendo no sólo que asumir su propia enfermedad, sino que también ayudar y apoyar a su familia para que estén tranquilos. Los pacientes también dan cuenta de emociones asociadas a cómo sus familiares enfrentaban la situación, y les generaba emociones de molestia y dolor cuando sus familiares lo estaban pasando mal por su enfermedad.

*“Yo tengo, yo tengo siete hermanos conmigo son ocho, pero sabes tú que soy la que más les da fuerza a todos, porque todos lloran jajá... yo me, yo me enfermo y empiezan todos a lloriquear ahí, así que no, así que no, así que ahí estoy poh, bien fuerte para toda mi familia” (PM-PÚBLICO)*

*“Lo más difícil ponte tú, fue, fue... fue ... mi entorno, mi entorno mediático que son mis hijos...Ya... ellos, para ellos se han llevado la peor parte, todo el inicio y toda la cosa. Mi hijo, eh... mi hijo, ahora llegó de Estados Unidos y él está conmigo, están los dos conmigo en realidad, ¿ya?, pero mi hijo se lleva todo el peso, se lleva todo, todo... lo más terrible. Y eso, eso... me molestó, me duele, no me gusta, ¿ya?, a modo de sentimientos. ¿Te fijas? (P3M-PÚBLICO)*

Otros pacientes enfrentaban la situación como si fuera algo simple o negándola, como que no existiera, e independiente de la información médica se convencían a sí mismos que no tenían cáncer de pulmón ya que no veían una manifestación física que les comprobara esta enfermedad. Este sentir, en este caso, no afectaba el comportamiento terapéutico del paciente, sin embargo, puede generar baja adherencia a largo plazo o en controles posteriores al alta.



también, a los familiares, cuidadores y amigos cercanos. A continuación, se presentan los resultados del impacto en la calidad de vida de los pacientes, familiares, cuidadores o cercanos en distintos momentos de la trayectoria del paciente y, en algunos casos, de forma transversal.

En la etapa de los primeros síntomas el impacto en la calidad de vida se asoció a la sintomatología previa al diagnóstico de cáncer pulmonar. Es importante considerar este impacto porque refleja que algunos pacientes con cáncer pulmonar inician su trayectoria terapéutica con un deterioro en la calidad de vida, y durante la trayectoria este deterioro continuará, evidenciando cómo el cáncer pulmonar afecta de forma global a una persona y su entorno.

*“Para bañarme, no podía bañarme porque me, no podía. El dolor era tan grande que no podía. Eso fue lo más fuerte, que fue previo al diagnóstico de mi cáncer” (P3M-PÚBLICO)*

Otra etapa de la trayectoria terapéutica que generó gran impacto en la calidad de vida de los pacientes fue el tratamiento. Cuando había cirugías, principalmente aquellas asociadas a lobectomías, se vio un impacto inmediato en la calidad de vida del paciente asociada a la disminución de su capacidad pulmonar y el impacto de esta disminución en la movilidad.

*“Al principio porque como me pusieron después de la operación ponen un..., un este, cómo se llama eso, un drenaje y me lo pusieron acá, por acá al lado, entonces me pasaron a llevar unos nervios entonces, eh, estuve como tres meses con un dolor espantoso, que era como si hubiera tenido un fierro, eh, atravesado” (P9M-PÚBLICO)*

*“Físicamente en ese aspecto estoy ya hace tiempo disminuido en lo que es la movilidad...y después de la operación de pulmón, mmmm... definitivamente, por supuesto, mi capacidad pulmonar bajó. Bajó, porque tengo la mitad del pulmón izquierdo solamente (P6H-PÚBLICO).*

*“Me dejó con mucha dificultad respiratoria, yo camino un poco me canso me tengo que sentar...” (P12M-PRIVADO)*

La radioterapia también impactó en la movilidad de los pacientes y, por lo tanto, en su calidad de vida.

*“Antes yo hacía todo todo, todo, lavaba, cocinaba, todo (hija) hasta como hace unos 3 meses, con la radioterapia ya no puedo más, en noviembre, pero antes ella hacía todo, cocinaba para todos, hacía todo, era completamente autovalente” (P10M-PÚBLICO)*

El tratamiento no sólo tuvo un impacto físico en los pacientes, sino que también afectó la alimentación de las personas, quienes debieron modificar su dieta en base a los medicamentos que ingerían.

*“He tenido hartito que cambiar mi vida porque antes era buena pa’ comer de todo, todo y ahora no poh...tu siempre estas con el remedio, estás viendo lo que no puedes comer...uno se limita mucho a muchas cosas” (P1M-PÚBLICO)*

Otro deterioro en la calidad de vida que se identificó en los pacientes con cáncer de pulmón está relacionado al impacto de la enfermedad en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.

Las actividades básicas de la vida diaria son las que tienen relación con los cuidados personales del cuerpo; y las actividades instrumentales de la vida diaria son aquellas que permiten la interacción con el entorno. Ambas actividades, como su nombre lo indica, son básicas para la vida de las personas y la imposibilidad de realizarlas afectó la autoestima de los pacientes.

*“No me dejan hacer nada, mi hija tampoco, ellos hacen las cosas, mi marido cocina, así que ahí yo me quedo sentada como un florero no más.” (P7M-PÚBLICO)*

Los deterioros físicos del paciente asociados a la enfermedad, que se expresaban como cansancio y fatiga no sólo impactaron en el desempeño de actividades de movilidad, como caminar, subir escaleras, vestirse, sino que también tuvieron un impacto en la autoestima de las personas, ya que por el cáncer pulmonar perdieron la autonomía y el rol que tenían como persona en su núcleo familiar. Si bien la presencia de familiares ayudó a la movilidad de los pacientes, esta ayuda no lograba contrarrestar los efectos en la autoestima, ya que el paciente debe asumir que ya no puede cumplir el rol que tuvo durante toda su vida.

*“Con decirle que no se puede abrochar ni los zapatos, se cansa demasiado” (P4H-PÚBLICO)*

*“Me cuesta andar solita, mi marido me cuida, él cocina, él lava, porque como mi hija trabaja, entonces yo...yo me llevo puro sentada no más, y un poquito que trastabillo me voy al suelo altiro” (P10M-PÚBLICO)*

*“...toda mi vida he sido dueña de casa, entonces me gustan las cosas perfectas...mi nieta hace las cosas... tienen que hacerlas como yo lo hacía... a mí no me gusta el desorden, a mí me gusta la limpieza, el orden, todo, todo, a veces puedo ser un poco exagerada y ahí entonces ahí yo me enoja, se me para pluma y dejó la escoba jajá...es terrible mijita linda, cuando una estaba acostumbrada a llevar una casa de años y que venga otro, porque uno no puede hacer nada, nada, que nunca pensé que me iba a pasar esto, nunca” (P7M-PÚBLICO)*

*“Por ejemplo para barrer, me cuesta, para trapear, me cuesta y..., porque en cualquier movimiento que hago yo siento que me voy a acalambrear... esas son las cosas que siento, ahora, entonces por eso le decía que estoy como más lenta y yo no hago las cosas que hacía antes, con la facilidad que hacía antes...igual yo digo, tan vieja no soy como para estar así como tan atrofiada, entonces..., eh, igual es fome, pero, pero de repente si me siento como muy mal, desanimada, con un dolor en la espalda, todo eso.” (P9M-PÚBLICO)*

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, quienes acceden a atención kinésica para mejorar la capacidad cardio-pulmonar.

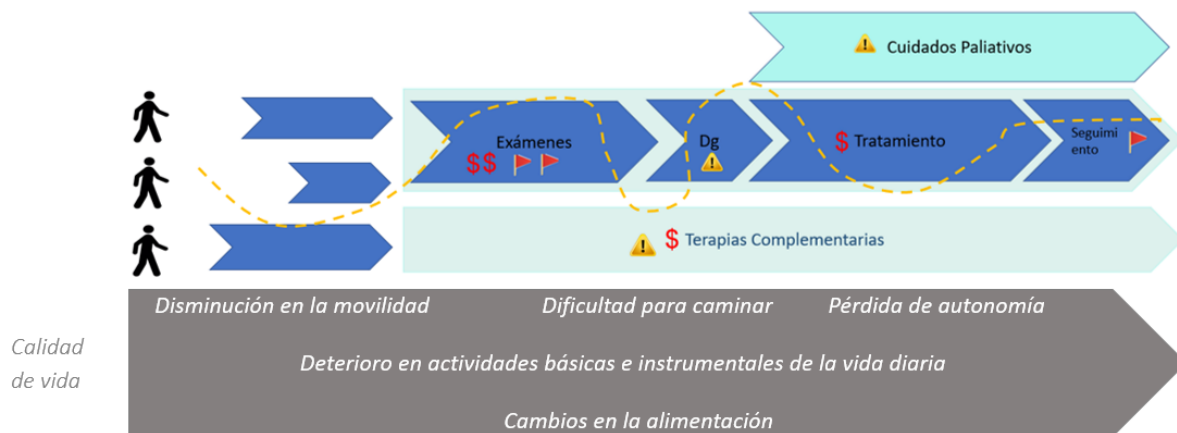
*“...y ahora estoy con kinesióloga para recuperar la capacidad cardiológica y pulmonar por tres meses” (P11M-PRIVADO)*

La falta de rehabilitación posterior a los tratamientos del cáncer pulmonar también fue identificada por los profesionales de la salud, quienes reconocían que la rehabilitación posterior al tratamiento debería

incluir distintos profesionales de la salud, como kinesiólogo, psicólogo y nutricionista, quienes tienen los conocimientos y habilidades para abordar los distintos deterioros del paciente y contribuir a mejorar su calidad de vida posterior al cáncer.

*“Para las personas en las que se logra tratar esta enfermedad, incluso curar la enfermedad que son la minoría, pero se puede, no hay nada, pero eso sí que no hay nada de rehabilitación, total cero, rehabilitación pulmonar, psicológica, nutricional y de soporte” (M2H-PÚBLICO)*

Esquema de la trayectoria terapéutica y el impacto en la calidad de vida de los pacientes con cáncer de pulmón



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

Como se explicó anteriormente, la trayectoria terapéutica de los pacientes con cáncer de pulmón tiene inicios diferentes. Por esta razón, al momento de analizar las trayectorias existen algunas barreras, facilitadores y cuellos de botella, por fase y etapa, y otras que se identifican de manera transversal.

A continuación, se identifican las principales barreras, facilitadores y cuellos de botella de la trayectoria del paciente con cáncer pulmonar.

##### Barreras en la trayectoria del paciente con cáncer de pulmón.

A través de los relatos de pacientes, profesionales de la salud y líder de organización de paciente se identificaron barreras en la trayectoria del paciente con cáncer pulmonar por etapas, y también se identificaron algunas presentes transversalmente para todos, tanto desde el discurso de los pacientes como de profesionales de la salud. Primero se presentan aquellas barreras reconocidas por etapa de la trayectoria según los resultados presentados en el capítulo de **Fases de la Trayectoria Terapéutica de pacientes adultos con cáncer de pulmón en Chile**, y posteriormente las barreras del sistema de salud identificadas principalmente por profesionales de la salud.

##### Barreras en las distintas Fases de la Trayectoria Terapéutica de pacientes adulto con cáncer de pulmón en Chile

Las primeras barreras que se identificaron están asociadas al **inicio de la trayectoria terapéutica**, y a la espera de algunos pacientes para realizar la primera consulta por signos, síntomas o hallazgos asociados

a un cáncer pulmonar. Esta barrera es el nivel educativo de los pacientes, ya que en los casos de personas con un nivel más alto se identificó que realizaron la primera consulta de forma temprana favoreciendo diagnósticos precoces y mejores pronósticos. Es importante considerar que la división del sistema de salud chileno, en sistema público y privado, tiende a agrupar las personas con un menor nivel educativo en el sistema público, por lo que en este sistema predominan los diagnósticos tardíos.

*“Probablemente el acceso es mucho más fácil para un paciente en el área privada, habitualmente por el tema socioeconómico, es un paciente que tiene un mayor nivel de escolaridad y educación y eso favorece también en los diagnósticos más precoces y en las personas que tienen bajos recursos y bajo nivel educacional no esté mucho la conciencia de que hay que consultar” (EU1M-PÚBLICO/PRIVADO)*

También se identificaron **barreras asociadas a la toma de exámenes** que están relacionadas al acceso de los pacientes y las opciones que les entrega el sistema de salud público. Es así, como una barrera importante identificada en esta etapa fue la disponibilidad de horas para exámenes. Esta barrera tuvo un impacto importante entre el tiempo en que se obtuvo la confirmación diagnóstica y la indicación de tratamiento médico, tiempo que es relevante en el pronóstico de cáncer pulmonar.

*“Todos esos temas de examen, lo más complicado era conseguir las horas como para tal día”(P7M-PÚBLICO)*

En el caso de los pacientes que navegaban por primera vez en el hospital para sus exámenes y tratamientos, sobre todo en pacientes de localidades rurales y personas mayores, el desconocimiento del funcionamiento del hospital y el exceso de unidades y servicios que deben visitar dentro del mismo, generó una sensación de temor hacia el éste, requiriendo apoyos para no quedar en el camino y con ello detener su proceso de atención de salud.

*“cuando llegan a este hospital yo creo que lo primero que les pasa es que les intimida más allá de proporcionarle tranquilidad, eso hay que hacerlo después en el box, cuando es la consulta, pero yo creo que ese es una, una, digamos, una dificultad porque la gente de las islas, muy rural, del campo, digamos que nosotros tenemos mucha población de esa acá, y yo les tengo que pasar la órdenes del escáner, la órdenes de la espirometría, la orden del test de difusión de monóxido de carbón, la interconsulta para el anestesista, para el cardiólogo y lo maté, lo hago hacer ir a cinco partes distintas del hospital, de un hospital que ya es medio complicado, que a nosotros nos costó acostumbrarnos un poco al principio para no perdersnos, entonces, eh... yo diría que, que eso cuesta un poco” (M3H-PÚBLICO/PRIVADO)*

Las **barreras asociadas al tratamiento** tenían relación, por una parte, a las condiciones de acceso para el retiro de medicamentos y la calidad de atención recibida. Sin embargo, los pacientes del sistema público que retiraban medicamentos gratuitos consideran que no es relevante esta situación, ya que la entrega de estos medicamentos es entendida como un regalo.

*“La farmacia, que no es que no tenga los elementos, al contrario, ningún problema, pero la atención en farmacia, he estado hasta una hora y más... Claro, claro, para retiro de, de, de medicamentos. Es un poco la del, la del, eh... la del idiota un poco. Me están regalando todo,*

*todo gratis, sin costo y estoy enojado porque a veces tengo que esperar una hora” (P6H-PÚBLICO).*

También se observaron barreras específicas en pacientes de regiones que viven lejos de la capital. Esta barrera está asociada a la disponibilidad de horas para exámenes y atención de especialistas en regiones, ya que, independiente de buscar alternativas de atención en el sistema privado, no había horas disponibles de forma rápida. Esta barrera fue transversal para personas del sistema público y privado, quienes, en ambos casos, deben viajar a otras regiones o quedarse en su región limitando las posibilidades de acceder a exámenes y tratamientos.

*“Tampoco encontrábamos horas para hacer la espirometría y el otro examen, tuvimos que esperar todo un mes para poder encontrar una hora en la Clínica” (P4H-PÚBLICO)*

*“Ahí hay otra brecha más grande pa la gente de provincia, se tiene que limitar a lo que tiene en provincia” (P11M-PRIVADO)*

*“Me parece que el problema no es tanto, faltan oncólogos que hay, el problema es la distribución geográfica, los pocos incentivos que hay para ir al interior del país somos, somos bastante centralizados” (Líder de organización de pacientes)*

Otra barrera de los pacientes de regiones del sistema público y privado, estaba relacionada a los tiempos de traslados que deben realizar desde su domicilio de origen hasta el hospital que los atiende. Esta situación hizo que algunos pacientes cambiaran su domicilio al de un familiar cercano que les permitía acceder a un hospital con mayor complejidad en la atención. Estos cambios generaron modificaciones en la estructura familiar de los pacientes.

*“Mi hermana ahora tuvo que inscribirlo en Calera a él, para que él pudiera pertenecer a la quinta región, porque..., si no, hubiésemos tenido que hacerlo con el hospital de Coquimbo y tendría que irse en bus a las tres de la mañana para estar a las ocho de la mañana que lo atiendan...ellos son adultos mayores igual para que estén pasando por eso, es súper complejo” (P4H-PÚBLICO)*

De forma transversal, se identificaron barreras asociadas a ideas preconcebidas sobre el cáncer de pulmón, estas fueron sobre su condición de cáncer terminal, la responsabilidad en el desarrollo de esta enfermedad en pacientes fumadores y los efectos de la quimioterapia y cirugías. Estas ideas preconcebidas por falta de educación en salud, y sobre todo en cáncer pulmonar, se traducen en barreras debido a que el paciente se paraliza al momento de recibir el diagnóstico lo que puede desencadenar discontinuidad en su trayectoria terapéutica, independiente de la información que le entregue el médico. El paciente enfrenta la enfermedad de una forma pasiva por su responsabilidad como fumador, y no quiere acceder a los tratamientos indicados dadas sus creencias previas.

*“La primera barrera del usuario es eh que tiene una visión de que el cáncer pulmonar es sinónimo de muerte inmediata, entonces hay mucha parálisis en términos de no hacer cosas o no buscar un camino extra, sino que sumirse en una actitud un poco depresiva y que por lo tanto pierde tiempo. La reticencia del tratamiento, es que los pacientes identifican como un*

*gran enemigo a la quimioterapia, no el cáncer, o a la cirugía, entonces “es que no me quiero operar”, pero porque no se quiere operar “porque resulta que si a uno lo operaron el cáncer se oxigena y metastiza”. Ese tipo de creencias que son un poco absurdas a estas alturas está muy arraigadas, y como no tenemos una educación de paciente que sea suficiente, el paciente viene con la idea de lo que le contó la abuela en la mitad del campo hace 80 años, y por otro lado, es que los pacientes tienen una sensación como que yo me busqué este cáncer y se autocastigan a veces en términos de qué pucha, debí haber hecho caso, cuando ya evidentemente está muy atrás el problema. Entonces, como esa sensación de yo me lo busqué influye en el paciente que se retrae y disminuye su adhesión al tratamiento” (M1H-PÚBLICO)*

Desde los profesionales de la salud se identificaron **barreras internas del sistema de salud**, que en algunos casos son más difíciles de reconocer por los pacientes. Una de estas barreras estaba relacionada a los flujos complejos de atención, trámites, roles profesionales y la burocracia que debían enfrentar los usuarios para acceder a coberturas o exámenes, tanto del sistema público como del privado. Cuando estas situaciones las vivían personas con un nivel educativo y cultural más bajo, existía el riesgo que se perdieran en el sistema, retrasando su avance en la trayectoria terapéutica.

*“Cuando la persona tiene un nivel sociocultural más bajo, se encuentran mucho con ese tipo de cosas, su bagaje cultural le dificulta entender instrucciones para flujos complejos de atención y que ese paciente se atrasa, que ese paciente no llegó a la hora y también a los equipos de salud se les genera una contratransferencia equivoca de decir, “¡ah!, esta señora no fue, perdió la hora” y nos vamos muy en esa. Hay como poca conciencia que nosotros entendemos bien el sistema, pero esta cuestión es chino mandarín a lo menos” (M4H-PÚBLICO)*

*“Nuestra burocracia es tan pesada como lo es en todo el resto del país, burocracia de papel de un lugar a otro” (M1H-PÚBLICO)*

*“Los radiólogos pueden decir veo un cáncer de pulmón, pero paradójicamente no pueden emitir una interconsulta para que alguien lo vea” (M3H-PÚBLICO)*

Las dificultades que se generan por el desconocimiento del funcionamiento de la red por parte de los profesionales, no sólo afectan de forma directa al paciente que dará vueltas en el sistema buscando una atención, sino que también aumenta las listas de espera, especialmente en oncología que ya son largas. El paciente cuando lograba llegar a la consulta de oncología no tenía respuestas sin una biopsia, por lo que tenía que seguir esperando para un tratamiento, el que a medida que avanza el tiempo tiene menos opciones de ser de carácter curativo. En la sospecha de cáncer pulmonar el paciente debe recibir varias interconsultas para exámenes y consultas médicas, sin embargo, recibía una que es a oncología en el hospital correspondiente.

*“La persona con sospecha de cáncer de pulmón con, no sé, 4 derivaciones y eso en general el profesional de la salud no lo hace, o sea derivan a uno no más, y lo malo de esa derivación es que muchas veces es a oncología y que tienen listas de espera eterna y el oncólogo no los ve*

*porque no tienen biopsia. En general no tienen que ir a oncología, la gente los manda a oncología, tienen lista de espera eterna, y no... eso es un desastre” (M2H-PÚBLICO)*

Otra barrera propia del sistema de salud público fue la asimetría de información sobre el cáncer y la ausencia de programas de acompañamiento y seguimiento del paciente durante su trayectoria terapéutica. El tratamiento del cáncer pulmonar puede ser muy dinámico y requiere la participación de muchos profesionales de la salud para realizar diversos examen o tratamientos; entonces, como el sistema de salud público no tiene todos los elementos necesarios para brindar la atención del paciente con cáncer pulmonar, realiza la compra de servicios al sistema privado, entregando al paciente la responsabilidad de aprender a navegar por ambos sistemas, que en muchas ocasiones les es desconocido. La falta de programas de acompañamiento al paciente de forma permanente puede afectar la continuidad de su atención y, por lo tanto, su pronóstico.

*“Yo creo que una barrera muy importante es que cuando hablamos de cáncer, hablamos de una especificidad técnica muy alta y una asimetría de información; respecto a los equipos de salud y los pacientes. Entonces, cuando tú tienes una asimetría más alta debiera tener más instrumentos para entregar información a los paciente en forma permanente o cotidiana y la verdad es que no tenemos los sistemas de acompañamientos necesarios para poder acompañar al paciente en este tránsito, y que el equipo tenga la capacidad de responder eso y orientarlo hacia lo que le está pasando si es normal, si tiene que ir a un servicio de urgencia o no, si el medicamento que se tiene que tomar se lo está tomando efectivamente en la hora adecuada, a reforzar si es que, sobre todo, con esta realidad tan triste en que el hospital público hace tan poco y tiene que derribar a las clínicas muchas cosas, ayudar al paciente a que llegue a esa consulta...estos son tratamientos muy dinámicos donde ocurren muchas cosas, entonces, tener la posibilidad de acompañar al paciente permanentemente en eso es fundamental” (M4H-PÚBLICO)*

El retraso en la primera consulta también fue una barrera reconocida y está relacionada a la función de promoción y educación que debe desempeñar la atención primaria de salud y que permiten alertar a la población sobre signos, síntomas importantes y sobre estilos de vida saludables que contribuyen a la prevención del cáncer. La falta de estas actividades disminuye el conocimiento de la población sobre signos y síntomas importantes frente a los que deberían realizar una primera consulta temprana. Esta barrera retrasó el inicio de la primera consulta teniendo como consecuencia diagnósticos tardíos.

*“Las enfermeras oncológicas en general no realizan mucha promoción en salud y es la única forma que el ciudadano se entere de síntomas o de cosas que requieren alerta, entonces, probablemente ese es un factor que no se toma mucho cuenta” (EU1M-PÚBLICO/PRIVADO)*

El acceso a oncólogos con experiencia es una barrera importante que refleja un problema significativo en el presente y futuro del país. Actualmente hay oncólogos que solo se rigen por la guía clínica por falta de experiencia y conocimiento, siendo que la guía debe funcionar como orientación y no para el manejo estricto del paciente.

*“Lo otro la, el nivel de entrenamiento de los oncólogos también es muy heterogéneo eh, además que somos pocos oncólogos en Chile para la población, dentro de los oncólogos el*

*nivel es mediano pa abajo en mi opinión y no tengo mucho problema en decirlo, o sea, con los centros académicos que forman oncólogos que están haciendo un trabajo fuerte hay una masa nueva de oncólogos jóvenes que probablemente en los próximos diez, cinco, diez años van a tener la expertise y el manejo para, para ser como los líderes y manejar este tipo de cosas, pero tenemos, venimos de una generación que se hacían oncologías muy de los años noventa, muy, muy, muy de una combinación de roles para una patología sin ver los detalles, y eso también en términos de acceso restringen las posibilidades. Gente que maneja bien cáncer de pulmón, metastásico, oncólogos médicos en Santiago tienen que haber seis o siete personas, y el resto se, se, se rige por la guía y la guía es una orientación general, pero en el caso particular varía mucho lo que uno tiene que hacer algunas veces” (M5H-PRIVADO)*

Finalmente, la imposibilidad de algunos pacientes entrevistados por identificar barreras se asocia a sus creencias en Dios y en la “suerte”, lo que al parecer les impide reconocer obstáculos en sistema de salud que se atienden y que pudieran entorpecer su diagnóstico y tratamiento.

*“No no no, todo ha sido fácil para nosotros...gracias a Dios ninguna, mucha suerte”(P10M-PÚBLICO)*

Cuadro N°5: Síntesis de barreras identificadas por pacientes y profesionales de la salud

Barreras identificadas por pacientes	Barreras identificadas por profesionales de la salud
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Escasa disponibilidad de hora para tomas de exámenes (SPu) (SPr de regiones)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bajo nivel educativo que retrasa la primera consulta (SPu)</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Largas espera para retiro de medicamentos (SPu)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Desconocimiento sobre el funcionamiento del hospital (SPu)</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Costos de traslados (SPu y SPr de regiones)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ideas preconcebidas sobre condición de cáncer terminal del cáncer pulmonar (SPu y SPr)</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tiempos de traslados (SPu)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ideas preconcebidas sobre efectos de tratamientos (SPu y SPr)</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ideas preconcebidas sobre responsabilidad de desarrollar cáncer por ser fumador (SPu y SPr)</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Burocracia del sistema (SPu)</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Asimetría de conocimiento entre profesionales (SPu y SPr)</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Asimetría de conocimiento entre profesionales y pacientes (SPu y SPr)</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ausencia de actividades educativas y de promoción sobre cáncer pulmonar (SPu)</li> </ul>

SPu: Sistema público de salud

SPr: Sistema privado de salud

## Facilitadores en la trayectoria del paciente con cáncer de pulmón.

Se identificaron facilitadores en la trayectoria del paciente con cáncer pulmonar, los que son presentados de forma transversal en la trayectoria terapéutica del paciente, especificando en los casos en los que se da cuenta de una etapa específica de la trayectoria. Además, se especifica si alguno de estos facilitadores está presente en ambos sistemas de salud o solo en uno.

En primer lugar, profesionales de la salud del sistema privado identificaron que en este sistema hay más facilitadores que barreras, los que se asociaron a la oportunidad en detección temprana del cáncer pulmonar, la facilidad de interconsultas por estar todas en un mismo recinto, un volumen menor de pacientes que atender y mayor acceso a exámenes. Todos estos facilitadores permiten un diagnóstico temprano del cáncer pulmonar con mejores pronósticos en los pacientes.

*“...con el volumen más chico de pacientes que vemos acá son más facilitadores, si yo tengo un paciente en la consulta que sospecho que tiene cáncer de pulmón yo hablo al tiro con mi colega, y le digo tengo un paciente que tenemos que evaluar, porque tiene un nódulo, lo presentamos al comité, pídele un Pet y ese paciente al final es todo más, es más, está todo más cercano, tengo al cirujano de pulmón, tengo al broncopulmonar, tengo al cardiólogo, le puedo pedir el mismo día que le hagan una ecocardio si es que tengo que darle quimio para ver si el corazón está bien, hablo con el patólogo, es todo más, más rápido, y es más más multidisciplinario” (M5H-PRIVADO)*

Los pacientes del sistema privado también identificaron como facilitador las características humanas del personal de salud que los atiende, y la comprensión que muestran hacia ellos y por su condición de salud reflejando empatía y compromiso. Estas actitudes del personal les daban ánimo y fuerza mientras estaban hospitalizados, lo que hizo que tuvieran una mejor experiencia.

*“Cuando uno se opera la primera persona que te da esperanza y te da fuerza es el kinesiólogo, el kinesiólogo que hay en todos los hospitales, el kinesiólogo te agarra el otro día, te hace caminar, te pone de pie...entonces yo le pedí un favor que si podía pasar al otro día a primera hora en la mañana y a la última en la noche porque así no me duele nada, y ningún problema...llegaba a las 8 y me levantaba, me hacía ejercicios, y después a las 8 de la noche me ayudaba...después negocié con los técnicos para que me hicieran el aseo de pie y fue un sufrimiento menos...son como un ángel de la guardia, llegan a darle ánimo con muy buenos modales y son empáticos” (P11M-PRIVADO)*

Por otra parte, los profesionales del sistema público identificaron como facilitadores el acceso a la información a través de sitios web y páginas web. Con esta información, los pacientes se van empoderando de su proceso y tienen una mejor comprensión de lo que están viviendo.

*“Hay cada vez más pacientes que logran entrar a algún sitio de información más o menos adecuada y que le permite saber qué es lo que está pasando y qué es lo que debieran obtener” (M1H-PÚBLICO)*

En el caso de los pacientes del sistema público, aquellos que han logrado una buena navegación reconocieron como aspecto clave en este proceso la comunicación que tienen con el sistema de salud, y que la opción de contar con un canal de comunicación directo (whatsapp) con los profesionales de la salud a cargo más la presencia de un profesional de la salud a cargo (en estos casos una enfermera), que les entrega asistencia permanente y rápida, les facilitó el acceso a horas médicas y de exámenes, guiándolos en esta navegación de forma directa y cercana.

*“No me ha salido difícil poh, porque en el hospital tengo de todo, me llaman para ir a hacerme escáner, hacerme las cosas” (P1M-PÚBLICO)*

*“Mi abuelo se ha encontrado con buenos profesionales, por ejemplo, en dudas que nosotros tenemos o a veces facilitar los celulares de Whatsapp personal, para consultar de temas x, dudas que a uno a veces le quedan dando vuelta...” (P4H-PÚBLICO)*

*“Primero es que se me asignó o me asignaron a una enfermera digámosle de cabecera, ella era la que me tramitaba la, la, las cosas administrativas, simplemente me llamaba para decirme que tenía hora en, en tal lugar, tal momento. Eh... en todo momento. Yo no tuve que andar tramitando de un lugar a otro, oye que me mandaron de aquí, que me mandaron pal otro lado... cuando estaban los resultados, generalmente, me avisaba por teléfono o que tenía que ir al control porque ya estaban los resultados. Entonces creo que eso fue muy importante” (P6H-PÚBLICO)*

Otro aspecto que facilitó la navegación del paciente es que el hospital funcione de manera integrada con las distintas unidades a la que puede ser derivado el paciente y, además, contar con sectores de atención en estos servicios exclusivos para pacientes oncológicos, de manera tal que no deban esperar junto a todos los otros pacientes del hospital y puedan acceder de forma más rápida.

*“El hospital se mueve como que engranan uno con otro, como engrana oncología por ejemplo con, dental, es mucho más, eh, integrado, están mucho más conectados digamos, las diferentes áreas... el hecho de, de los exámenes de sangre que se pueden hacer en la parte oncológica y no en la parte general, porque en la parte general esperas mucho, entonces esa, esa parte como que siento que se prioriza el dolor del paciente, como que se trata de hacer una atención expedita cosa que no sea mucho tiempo de espera, eh, en fin, eso lo encuentro así también como favorable” (P5H-PÚBLICO)*

Otro facilitador identificado por los pacientes tuvo relación con la entrega de medicamentos. En algunos casos los hospitales contaban con sistema de entrega de medicamentos a domicilio lo que fue reconocido de forma positiva por los pacientes.

*“Lo bueno que los remedios me los vienen a dejar a la casa” (P7M-PÚBLICO)*

El buen trato de funcionarios administrativos y profesionales de la salud que forman parte del hospital también fue reconocido como un facilitador, principalmente, por la atención amigable y respetuosa que recibieron los pacientes

*“(comunicación) es bien buena, es buena toda, porque todas las niñas de ahí son todas buenas, no, no he tenido ningún problema con ellas, son todas super simpáticas para tratarnos a las personas que vamos nosotros con cáncer” (P1M-PÚBLICO)*

*“La juventud de los profesionales es super importante en esto, desde los médicos, las enfermeras que están siempre preocupados tienen una buena disposición siempre” (P10M-PÚBLICO)*

Otros aspectos que destacaron los pacientes como facilitador es tener información oportuna sobre los horarios de funcionamiento del hospital, acceso a exámenes en días hábiles y no hábiles.

*“Nosotros leemos todos los carteles, papeles, todo lo habido y por haber, estamos super interiorizados del movimiento del hospital” P10M-PÚBLICO*

*“Nos han citado el día domingo para el examen, el scanner..., entonces que trabaje el personal de salud el día domingo, es de privilegio” P10M-PÚBLICO*

Sobre facilitadores personales destacó el hecho de contar con un medio de transporte propio para realizar los desplazamientos a distintos centros de salud para realizarse exámenes o tratamientos.

*“...también contamos con el medio de transporte porque eso también puede ser un factor importante, que a veces hay personas que tienen movilidad reducida y que se tienen que transportar y no tienen plata para el taxi, cosas así, nosotros gracias a Dios tenemos el vehículo para transportarla a donde sea y a la hora que sea...el automóvil para nosotros ya no es un lujo es una necesidad” (P10M-PÚBLICO)*

Cuadro N°6: Síntesis de facilitadores identificados por pacientes y profesionales de la salud

Facilitadores identificados por pacientes	Facilitadores identificados por profesionales de la salud
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Características humanas del personal de salud: comprensión, empatía y compromiso (SPr).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Oportunidad en detección temprana del cáncer pulmonar (SPr)</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comunicación directa con el sistema de salud (SPu)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Facilidad de interconsultas (SPr)</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Enfermera de cabecera (SPu)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Volumen menor de pacientes (SPr)</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Funcionamiento integrado del hospital (SPu)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Acceso a exámenes (SPr)</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sectores de atención exclusiva para oncología (SPu)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Acceso a la información a través de sitios y páginas web (SPu)</li> </ul>

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Entrega de medicamentos en el domicilio (SPu)</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Buen trato de personal administrativo y profesionales de la salud del hospital (SPu)</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Transporte propio (SPu)</li> </ul>	

SPu: Sistema público de salud

SPr: Sistema privado de salud

### Cuellos de botella identificados en la trayectoria del paciente con cáncer de pulmón.

Los cuellos de botella son etapas donde la trayectoria del paciente, principalmente del sistema público, se vio frenada por una alta demanda y falta de oferta en el sistema de salud. Estos cuellos de botella fueron identificados por profesionales de la salud y se observaron principalmente en la etapa de confirmación diagnóstica y decisión terapéutica.

Estos cuellos de botella dependen de la infraestructura sanitaria del sistema público y privado de cada región, sin embargo, los resultados que se muestran a continuación son todos de los cuellos de botella identificados por profesionales de la salud, reconociendo que existirán algunas regiones que no los presentan, lo que evidencia una inequidad de acceso en base al lugar de residencia de la persona.

El primer cuello de botella que se reconoció fue el periodo entre la atención primaria de salud y el nivel terciario (hospitalario), en la que la interconsulta no refleja la prioridad del paciente y si no se cuenta con horas disponibles el paciente quedará a la espera de su atención en el hospital.

*“Como que APS ve muy lejano el hospital...que un paciente dependa de un papel como una interconsulta es algo que muchas veces no es tan, no sé si es algo importante... está bien, APS deriva una interconsulta, pero aquí en el hospital depende de un previsor y como se atrasan las previsiones ese paciente sigue esperando, o si el médico no sabe que hay que priorizar, las interconsultas siguen esperando y detrás de él está el paciente” (EU2M-PÚBLICO/PRIVADO)*

Otro cuello de botella estaba relacionado con los distintos exámenes necesarios para la confirmación diagnóstica o etapificación y la posterior decisión terapéutica. Muchas veces los exámenes no se encuentran disponibles en la red pública de salud, por ejemplo el PET, por lo que los pacientes del sistema público dependen de la disponibilidad del examen en el sistema privado y la posibilidad de viajar a la región metropolitana.

*“Nosotros no tenemos PET en Puerto Montt” (M3H/PÚBLICO)*

*“La resonancia es muy escaso entonces pueden salir a lo mejor en tres semanas o en un mes, otro problema que se está presentando es algo tan simple como una función pulmonar, donde el paciente está pidiendo una hora particular porque en el hospital no se está tomando espirometría...los pacientes lo tiene que tomar particular y no hay horas, entonces estamos entrampados en un examen que no tenemos el recurso ahora y que la forma particular*

*tampoco hay horas, entonces se nos va dilatando por uno u otro motivo las etapificaciones según el examen” (EU2M-PÚBLICO/PRIVADO)*

Sobre los cuellos de botella asociados a la etapa de tratamiento se identificaron dos principales que tienen gran diferencia entre el sistema público y privado. Estos están relacionados a los tratamientos de cirugías y terapias sistémicas, los cuales en el sistema público de salud son más escasos porque no se entregan los recursos económicos por parte del ministerio de salud para la demanda existente en este sistema. Esto representa una inequidad en el sistema, entre aquellos del sistema privado, quienes pueden acceder cuando lo requieren, y los pacientes del sistema público, pueden acceder cuando haya disponibilidad y el financiamiento correspondiente.

*“Yo diría que los dos más importantes son la disponibilidad de tratamiento quirúrgico adecuado y la disponibilidad de terapias sistémicas en los hospitales grandes. O sea, nosotros sabemos qué para el manejo del cáncer pulmonar en el país, por año debiéramos disponer alrededor de 5 mil millones de pesos, pero el Ministerio insiste en darnos dos mil. Entonces, tenemos esa disyuntiva en que en el sistema privado el paciente que lo paga y exige va a recibir un tratamiento adecuado” (M1H-PÚBLICO)*

Sobre los cuellos de botella del sistema público que se identificaron en el seguimiento están los relacionados a la disponibilidad de horas del médico a cargo del seguimiento. Este médico es del nivel terciario, es decir, de los hospitales públicos, y muchas veces es un oncólogo quien ya tiene saturadas sus horas de atención disponibles en pacientes en etapas de diagnósticos o tratamientos, por lo que sumarle el seguimiento de un paciente que es de menor complejidad satura la disponibilidad de horas de este especialista.

*“El seguimiento de los pacientes todavía está en manos nuestras, entonces eso conlleva un desgaste en horas médicas que no serían requeridas para eso. O sea, si nosotros pudiéramos contar con un sistema primario de salud que pudiera hacer el seguimiento que es trimestral durante un año, semestral durante dos años y anual de ahí pa’ delante; y los médicos que están en esa condición pudieran identificar una recidiva de manera temprana, nosotros podríamos dejar de seguir nosotros a esos pacientes y ocupar nuestras horas en tratamiento activo”(M1H-PÚBLICO)*

Cuadro N°7: Resumen de barreras, facilitadores y cuellos de botella de ambos sistemas de salud

Barreras	Facilitadores	Cuellos de botella
<ul style="list-style-type: none"> <li>Escasa disponibilidad de hora para tomas de exámenes (SPu) (SPr de regiones)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Características humanas del personal de salud: comprensión, empatía y compromiso (SPr).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Derivación de atención primaria a nivel terciario</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Largas espera para retiro de medicamentos (SPu)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Comunicación directa con el sistema de salud (SPu)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Acceso a exámenes de etapificación: PET, resonancia nuclear magnética y pruebas de función pulmonar.</li> </ul>

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Costos de traslados (SPu y SPr de regiones)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Enfermera de cabecera (SPu)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tratamiento quirúrgico</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tiempos de traslados (SPu)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Funcionamiento integrado del hospital (SPu)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tratamiento sistémico</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bajo nivel educativo que retrasa la primera consulta (SPu)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sectores de atención exclusiva para oncología (SPu)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Seguimiento</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Desconocimiento sobre el funcionamiento del hospital (SPu)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Entrega de medicamentos en el domicilio (SPu)</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ideas preconcebidas sobre condición de cáncer terminal del cáncer pulmonar (SPu y SPr)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Buen trato de personal administrativo y profesionales de la salud del hospital (SPu)</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ideas preconcebidas sobre efectos de tratamientos (SPu y SPr)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Transporte propio (SPu)</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ideas preconcebidas sobre responsabilidad de desarrollar cáncer por ser fumador (SPu y SPr)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Oportunidad en detección temprana del cáncer pulmonar (SPr)</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Burocracia del sistema (SPu)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Facilidad de interconsultas (SPr)</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Asimetría de conocimiento entre profesionales (SPu y SPr)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Volumen menor de pacientes (SPr)</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Asimetría de conocimiento entre profesionales y pacientes (SPu y SPr)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Acceso a exámenes (SPr)</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ausencia de actividades educativas y de promoción sobre cáncer pulmonar (SPu)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Acceso a la información a través de sitios y páginas web (SPu)</li> </ul>	

SPu: Sistema público de salud

SPr: Sistema privado de salud

## 1.5 Necesidades de salud o de otro tipo identificadas durante la trayectoria terapéutica de pacientes con cáncer de pulmón

Se identificaron diversas necesidades del paciente y familiares presentes a largo de la trayectoria terapéutica que se presentan a continuación (el orden de presentación es aleatorio).

- (i) Manejo Del dolor
- (ii) Mayor tiempo y calidad de la atención médica
- (iii) Autoestima
- (iv) Apoyo familiar
- (v) Sexualidad
- (vi) Apoyo psicológico desde el inicio y en toda la trayectoria terapéutica
- (vii) Apoyo kinésico
- (viii) Comunicación

### Manejo del Dolor

*“Los dolores han sido frecuentes en mí, porque yo siempre sufrí de..., de lumbago crónico” (P7M-PÚBLICO)*

*“Mucho dolor, pero grande, grande, grande, grandes eran los dolores... los dolores que yo, los dolores que yo siento y las puntadas que parecen que me están metiéndome un punzón pa’ adentro” (P2M-PÚBLICO)*

### Mayor tiempo y calidad de la atención médica

*“Cuando yo voy a donde el doctor, yo, yo, ando, donde el Doctor no estoy más de tres minutos, él no me revisa, él no me dice a mi, señorita, él no me dice, ya, “hola (nombre) ¿cómo estás?”, “bien doctor”, “que bueno, le tengo buenas noticias poh, tu..., tu... resonancia te salió buena, tu nódulo está en el, quieto, no ha crecido, nada”, y eso no es así, no es así” (P2M-PÚBLICO)*

### Autoestima

*“Fortalecimiento de la autoestima en la caída del pelo, sería bueno un poyo de autoestima, peluca, nosotros estuvimos viendo de pelo natural pero son super caras, o confección de los turbantes porque podría ser un buen apoyo para los pacientes” (P10M-PÚBLICO)*

### Apoyo familiar

*“A veces la familia tampoco sabe muy bien cómo enfrentar la situación” (P5H-PÚBLICO)*

*“Apoyar fuertemente a la familia en estos casos” (P10M-PÚBLICO)*

*“Yo creo que la familia va a necesitar apoyo. Seguramente un apoyo más profesional, psicológico, no sé” (P8H-PÚBLICO)*

## Sexualidad

*“A una charla que fuimos una señora preguntaba con absoluta personalidad preguntó qué pasaba con el acto sexual y creo que por ahí se podría profundizar esa parte porque es muy poca la cultura sexual, sobre todo en nosotros que somos más viejos y que esto era un tabú...la mujer se puede disminuir psicológicamente en esa parte y pueden llevar a una disfunción familiar mucho más fuerte” (P10M-PÚBLICO)*

## Apoyo psicológico desde el inicio y en toda la trayectoria terapéutica

*“Apoyo psicológico de cómo enfrentar la noticia del diagnóstico” (P10M-PÚBLICO)*

*“Ayuda psicológica, porque igual la situación igual es compleja y igual encuentro que tiene que ser algún profesional que lo ayude a él a guiar este proceso” (P4H-PÚBLICO)*

## Apoyo kinésico

*“El tema de ejercicio, de repente de masaje o cosas así porque eh, las personas que ya están más avanzadas, eh, les cuesta poh, o sea les cuesta que haya una buena irrigación eh..., que en el fondo eh, se preocupen un poco más de la parte motora de, de que no pierdan tan rápido la movilidad, que sí les cuesta respirar, no sé poh, o de repente si tienen estos desgarros que los ahogan, entonces tener como al, al kinesiólogo” (P5H-PÚBLICO)*

## Comunicación

*“La toma de decisiones es fundamental, qué camino seguir, qué médico ver, que procedimiento, que protocolo seguir para que no te salga tan caro...nadie te orienta en eso...uno debe sacar la información con tirabuzón, tratan de hacer lo menos posible y a medida que uno preguntan te van soltando la información y eso es agotador...me carga eso de preguntar, entonces qué pasa con la gente que no sabe preguntarle si ellos no te dicen nada” (P11M-PRIVADO)*

Muchas veces estas necesidades no son consideradas como parte de la atención de salud, ya que se prioriza la atención médica y clínica, dejando de lado la atención integral de la persona; esto también fue reconocido por los profesionales de la salud quienes consideraban que se requiere aumentar la humanización del cuidado que ejerce el personal de salud y tener mayores tiempo para la atención del paciente.

*“Los sistemas de salud en general prestan bastante poca atención a toda esa dimensión más social, más vincular del paciente y suelen centrarse específicamente en la atención médica, en el sentido de medicamentos, tratamientos, no en la cuestión, no en la mirada más integral” (Líder de organización de pacientes).*

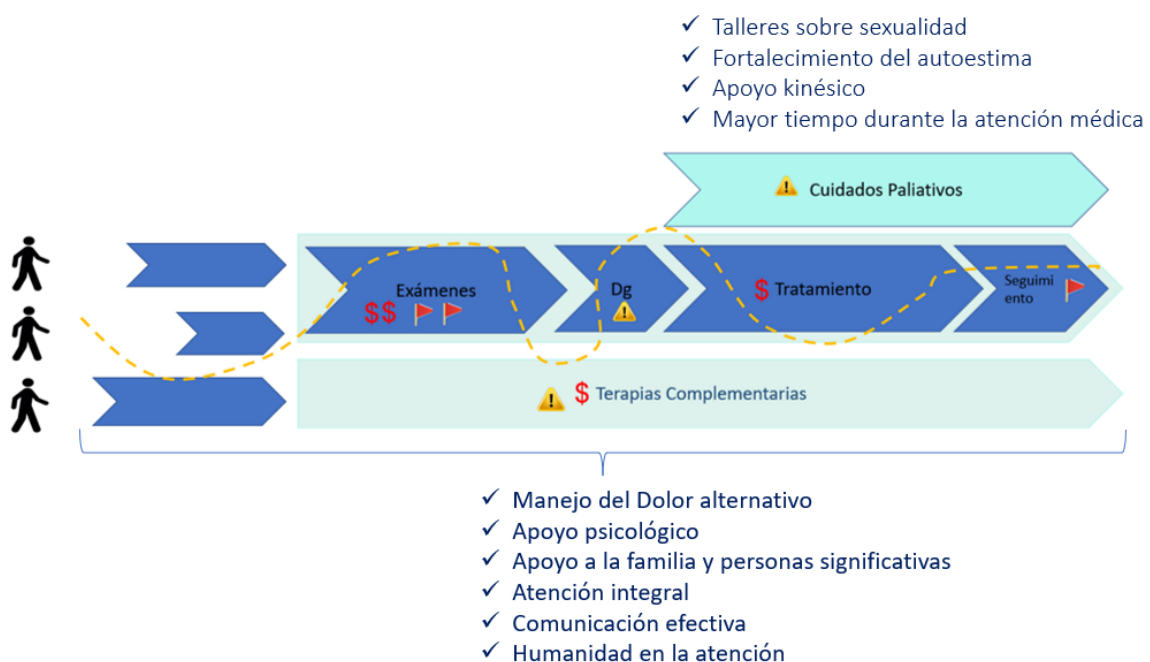
*“Tiempo y humanidad, estos pacientes son a los que más le dicen no hay nada que hacer, váyase pa la casa o la playa, no venga más a control, yo no tengo que verlo, es cuestión, es de*

todos los días. Los pacientes en general no necesitan drogas caras, necesitan personas para que los ayuden en distintas dimensiones, no drogas. Lamentablemente el plan nacional del cáncer tiene 60 mil millones en drogas en este momento, pero ningún fondo específico para recurso humano, o sea, disparando para cualquier parte. Está super perdida la cuestión, y en las mesas de trabajo del plan no había ningún oncólogo de hospital público” (M2H-PÚBLICO)

De forma paralela y complementaria al funcionamiento del sistema de salud existen organizaciones de pacientes, fundaciones, u otro tipo de agrupaciones que brindan apoyos a los pacientes con distintas enfermedades. En el contexto del cáncer pulmonar, en Chile no existe una organización de pacientes específica para cáncer de pulmón, y de los pacientes entrevistados ninguno tuvo vínculo con alguna organización de pacientes de cáncer en general. Esto genera una diferencia frente a aquellos cánceres que cuentan con organizaciones de pacientes, desde los apoyos que pueden recibir los pacientes de forma extra al sistema de salud, hasta la representatividad que pueden tener en la sociedad.

“Este tipo de institución como en la que yo trabajo busca generar eh, algún tipo de respuesta parcial que complemente la respuesta que da el sistema de salud en dos sentidos, en un sentido más asistencial propiamente dicho eh, lo que tiene que ver con, la calidad de vida en general y la contención; y después, en un sentido más este, de la navegación en el sistema de salud, de soporte para poder resolver unas cuestiones críticas que en el sistema aparecen, que en el paciente, en particular por su condición, le es muy difícil sortear... hoy básicamente lo que hacemos es entre otras cosas contener y orientarlos, tenemos un espacio de contención de pacientes y familiares y de esa contención también orientamos para que los pacientes puedan trazar, transitar esa ruta dentro del sistema de salud” (Líder de organización de pacientes)

**Necesidades de los pacientes a lo largo de la trayectoria terapéutica que no son cubiertas por el sistema de salud**



## 1.6 Evaluación de la calidad de atención recibida durante la trayectoria terapéutica de pacientes con cáncer de pulmón

Los aspectos que más destacaron los pacientes asociados a una buena calidad de atención fueron el acceso a un diagnóstico oportuno y al tratamiento. También apareció como un aspecto clave las formas de atención que reciben de parte de los profesionales de la salud y personal administrativo del hospital.

Los pacientes del sistema público que navegaban de forma mixta entre el sistema público y privado, y entre diferentes hospitales del sistema público, lograron tener una percepción general de ambos sistemas, identificando en algunos casos diferencias entre la calidad recibida entre un sistema y el otro. Algunos pacientes evaluaron mejor al sistema público.

*“Incluso una atención en el hospital, para mí, la eh... costaría incluso mejor que en el sistema particular. De hecho, las dos veces que fui a hacerme este examen de capacidad de respiración fui a la Clínica Bupa m... eh... y me llevaron, perdóname la expresión, más como pelota de un lado para otro aparte de llegar donde me tenía que hacer el asunto. No me trataron mal tampoco, pero no, no fue... en ningún caso fue mejor tampoco, creo que peor que la atención que recibí en el hospital. Y en la Clínica Alemana, perdón, Clínica Las Condes, lo mismo, lo mismo. También, no me atendieron mal en ningún caso, pero encuentro que no me atendieron mejor de lo que me habían atendido en el hospital (P6H-PÚBLICO)*

Otras experiencias de pacientes del sistema público en el sistema privado reconocieron una mejor calidad de la atención en el sistema privado.

*“El trato de los médicos hacia los pacientes, que mi Tata no ha tenido problemas ha tenido buena suerte con los médicos, él...los médicos le han salido super buenos, super atentos con él, andan pendientes... cosa que eso en el sistema público no lo vé, aunque uno se atiende y “ya que venga el otro”, si es así...en el sistema privado no ellos se dan el tiempo de explicarte, todo, te hacen el historial, todo, todo, todo de calidad” (P4H-PÚBLICO)*

También existen las experiencias de pacientes que se atendieron solo en el sistema público, los cuales tuvieron una experiencia positiva asociada a la entrega de medicamentos gratuitos, siendo esto un aspecto de calidad relevante en los pacientes.

*“Yo le pongo, le pongo el 7 al, al hospital porque me han tratado bien y me dan los remedios que es lo más, es lo más caro (P1M-PÚBLICO)*

*“Nada que decir mi hijita, de verdad, de verdad, de verdad nada que decir, quedé muy agradecida yo del hospital, muy agradecida (P2M-PÚBLICO)*

*“Excelente, excelente...como cualquier clínica de elite, la atención es muy buena, excelente, de hecho gracias a eso ella está con vida hoy día porque si no hubiese sido la prontitud de, del tema del pulmón no podría haber resistido muchos días más, 3, 4 como mucho...inicialmente desde el comienzo todo fue positivo, afortunadamente, gracias a Dios...feliz, feliz, muy bien” (P10M-PÚBLICO).*

La percepción de calidad de la atención en un paciente del sistema público que se ha atendido en dos hospitales públicos distintos es muy diferente entre una institución y otra, siendo una muy positiva y otra más negativa, lo que dio como evaluación final un punto medio como promedio entre ambas experiencias.

*“Si tuviera que ponerte una nota tendría que ser un cinco, ¿ya?, que sería como la parte media entre los 2 hospitales (P5H-PÚBLICO)”*

## 1.7 Cobertura en la atención de salud durante la trayectoria terapéutica de pacientes con cáncer de pulmón

El análisis de la cobertura de la atención fue realizado en base al modelo de la oferta y la demanda. Este considera solo opiniones de los profesionales de la salud que participaron en la investigación, médicos y enfermeras, debido a que en las entrevistas de los pacientes no aparece información sobre este punto de forma específica. Para el análisis se abordaron las etapas definidas en el Plan Nacional del Cáncer para enfrentar la enfermedad, la que incluye promoción de la salud y prevención, detección precoz, diagnóstico oportuno de la enfermedad, tratamiento adecuado, cuidados paliativos, seguimiento y rehabilitación, garantizando el acceso a la atención que involucre al conjunto de la sociedad chilena.

### Cobertura en promoción y prevención

Para la prevención del cáncer de pulmón se recomienda la prevención en el consumo de tabaco debido a que ha sido considerado el principal factor de riesgo en este tipo de cáncer. Por esta razón, los países que quieren disminuir el cáncer pulmonar deben contar con acciones concretas de prevención del hábito tabáquico. En Chile, las acciones de prevención no fueron reconocidas por los profesionales de la salud, identificando una baja efectividad y escasos recursos para poder gestionarlas a nivel de los centros de atención.

*“Lo otro que no existe, que es muy malo, es que la política en relación al tabaco es muy laxa en este país, es muy fácil acceder al tabaco pero el tratamiento de la adicción al tabaquismo no está asegurado por ningún sistema. Caemos en que ese servicio de salud está motivado en que el hospital lo hará, pero no tienen mecanismos de financiamiento, por ejemplo, proveniente del GES o de la misma ley de cáncer que está empezando, pero no tiene destinado fondo antitabaco. Principal factor de riesgo no atacado”. (M2H-PÚBLICO)*

*“Chile es uno de los países más fumadores, incluso tenemos cifras superiores a la OCDE respecto al consumo de tabaco y como ese, ese número es tan importante deberíamos tener quizás una política que apunte más, a lo mejor, a la prevención del tabaco o la educación” (EU2M-PÚBLICO/PRIVADO)*

*“El soporte que tienen para tratar el cáncer es mucho mayor que para cesar el tabaquismo, que no está ese soporte, entonces hay tratamientos de 5 millones de pesos pero no hay rehabilitación, rehabilitación nula, pero es impresentable que no haya apoyo para cese de tabaquismo” (M2H-PÚBLICO)*

## Cobertura en detección precoz y diagnóstico oportuno

La detección precoz y el diagnóstico oportuno son fundamentales en el cáncer pulmonar, sin embargo, se reconoce que muchos diagnósticos son en etapas tardías. Además, cuando se ha establecido una sospecha de cáncer pulmonar en un paciente, se deben realizar distintos tipos de exámenes para confirmar el diagnóstico. En estos casos existen problemas de cobertura relacionados a la baja oferta de lugares para realizarse los exámenes correspondientes, lo que retrasa el proceso de diagnóstico oportuno impactando negativamente en el pronóstico del paciente. Sumado a esto, el diagnóstico oportuno también se puede ver afectado por la dificultad en la identificación de signos de alerta y la indicación médica de una radiografía de tórax como punto de partida.

*“Yo creo que probablemente uno de los déficit es la capacidad diagnóstica por medio de los exámenes... ahí hay como una, un nudo fundamental, un paciente que tiene un cuadro clínico sospechoso de un cáncer pulmonar, tiene que hacerse rápido un escáner y yo creo que ahí hay una diferencia importante como la cantidad de tomografías disponibles” (M4H-PÚBLICO)*

*“Yo creo que los pacientes de pulmón que se diagnostican, porque llegan por una pulmonía, porque llegan por un derrame pleural a hospitalizarse en emergencia. Pero hay pacientes que van al APS por pérdida de peso y, ah no, usted...no sé, amigdalitis...pero son incapaces de pedirle un rayos X de tórax” (M6M-PÚBLICO)*

*“Cuando el paciente llega al diagnóstico y tiene la indicación, habitualmente el medicamento puede darse, el problema que la mayoría de las personas a eso llegamos un poquito tarde o tenemos muchas cosas que solucionar antes” (M4H-PÚBLICO)*

## Cobertura en tratamiento

Posterior a la confirmación diagnóstica el paciente debe continuar realizándose exámenes para definir el mejor tratamiento dentro de las alternativas disponibles. Este proceso depende en gran medida de la oferta de exámenes disponibles y de las opciones del paciente asociadas a su seguro de salud e ingresos económicos. Los exámenes de esta etapa son variados, incluyendo distintos exámenes de imagenología, identificación de mutaciones genéticas a través de biopsias de tejido, exámenes de extensión, entre otros. Estos exámenes requieren un alto nivel de especialización, por lo que la baja oferta no sólo se debe a la falta de equipamiento, sino también, a la falta de profesionales que realicen los exámenes. Este problema es aún más grave en regiones, en aquellas que no cuentan con la infraestructura ni el personal para realizar exámenes específicos. Para enfrentar este problema, principalmente en el sistema público, se deben comprar servicios al sistema privado para dar cumplimiento a las garantías del GES, sin embargo, en los casos que el Hospital ya no cuenta con recursos para financiar estas compras, se establecen convenios con la industria que se costean con recursos del hospital. Todo esto aumenta nuevamente el tiempo en la trayectoria del paciente, ahora principalmente el tiempo para definir el tratamiento del paciente.

*“Eventualmente cuando alguien atina a tomar una biopsia y deriva al oncólogo o a la oncóloga esto tiene que acompañarse de un estudio de extensión, tomar la biopsia y hacer un estudio de extensión” (M2H-PÚBLICO)*

En ocasiones, los hospitales públicos que tienen la capacidad de infraestructura y recursos humanos para realizar distintos exámenes, estos colapsan por un exceso de demanda y baja oferta, lo que genera que los pacientes son retornados a su hospital de base sin haber realizado el examen, aumentando los tiempos y la trayectoria del paciente.

*“Entonces el tórax no tiene la capacidad para para procesar todos los exámenes de la red pública, el tórax puede con sus propias muestras. El año pasado, cuando se nos acabaron los convenios con la industria se los empezamos a mandar al tórax, pasaron dos meses y recibíamos a los pacientes con una nota de vuelta que decían no es posible procesar acá, volver a su hospital” (M2H-PÚBLICO)*

#### Cobertura exámenes de secuenciación para identificar mutaciones

*“El estudio de las mutaciones que es todo un tema...(¿Ustedes tienen acceso a los estudios moleculares o no?), Sí, PL1, FGR, lo más habituales, lo que más tiene cobertura en sistema con, con terapia...yo creo que en Osorno no hay, yo creo que en Valdivia no hay, en eh... me imagino que el Temuco debe haber no, no estoy claro con respecto a eso, en Concepción si hay, en Los Ángeles no hay, ósea, no hay ahí mismo, en Los Ángeles probablemente si estudian, deben mandar a Concepción, pero nosotros tenemos acá mismo en el hospital el estudio de todas las mutaciones” (M3H-PÚBLICO/PRIVADO)*

#### Cobertura exámenes de etapificación

*“En mi realidad y en la realidad de la gran parte del país, el examen de elección para la etapificación de esto que es el PET no está disponible en la red pública, son contados los lugares que lo tienen, o sea, el resto hace convenio con centro interno, por ejemplo. El otro examen que es de elección para el estudio de extensión es la resonancia nuclear magnética de cerebro y tampoco lo tienen disponible todos los centros, de hecho, el nacional del tórax no lo tienen”.(M2H-PÚBLICO)*

#### Cobertura de biopsia

La biopsia es un examen clave para definir con claridad el tipo de mutaciones que tiene el tumor del paciente en algunos cánceres, y así elegir la mejor terapia disponible; sin embargo la oferta del sistema público para realizar este examen es baja, siendo superada por la demanda actual de pacientes que la requieren para definir sus tratamientos. Además de la baja disponibilidad, también existen problemas en la distribución de equipos y recursos humanos, encontrando hospitales con muchos equipos y poco personal especializado, y hospitales vecinos con pocos equipos y mayor cantidad de personal especializado; sin embargo, no se pueden realizar traslados de equipos entre hospitales del mismo sistema de salud.

*“La biopsia sirve para lo que se biomarcadores predictivos que son múltiples, la lista está creciendo, un mínimo hay que contar con 3, estudio de mutación de GFR, estudio del rearrreglo de AMK y el estudio de mutación de PDL1 en la gran mayoría de los pacientes, en general en la mayoría se necesitan estos tipos de estudios, y tampoco están disponibles prácticamente en ninguna parte. Los únicos que los hacen en la red pública a nivel nacional son los del tórax, pero todo el resto de los hospitales tienen que derivarlos a convenios externos y ahí si la*

*industria no pone plata, lo paga el hospital, y eso es un problema. La industria tiene que estar apoyando a los hospitales pa que puedan hacer los estudios diagnósticos mínimos de una patología que es GES es medio impresentable, pero es así” (M2H-PÚBLICO)*

*“Nosotros tenemos un montón de broncopulmonares más o menos jóvenes, bien preparados, que podrían hacer esto siempre que hubiera un par de Broncoscopios en sus hospitales. Aquí tenemos desbalances tan raros como que Calama tiene 2 broncoscopistas y tiene 5 broncoscopios, ahora, por qué tiene 5 broncoscopios, porque a alguien se le ocurrió que tenía que tener 5, hay 3 botados; pero a Antofagasta les faltan broncoscopios pero no se pueden de Calama a Antofagasta porque el servicio de salud no permite que se transporten” (M1H-PÚBLICO)*

#### Cobertura de exámenes en regiones:

*“No hay para hacer fibrobronoscopias, no hay ebus, o sea, eso ni pensar” (M6M-PÚBLICO)*

Al finalizar el proceso de exámenes se puede definir el mejor tratamiento para el paciente, estos pueden ser cirugías, radioterapia, quimioterapia, inmunoterapia; y como una alternativa a los tratamientos del sistema de salud existen los ensayos clínicos. En esta etapa los profesionales de la salud identifican importantes diferencias entre el sistema público y el sistema privado.

*“Hay tratamientos que, en pulmón, van a ser los mismos acá que en la privada, porque de a poco se han ido expandiendo más, sin embargo, el sistema público limita la canasta de tratamientos hasta ciertos niveles, los cuales pueden tener opiniones super dispares de que sea bueno o malo, porque también en el sistema privado uno puede también caer en, quizás sobretratar, es como un tema más ético en verdad. Probablemente el acceso es mucho más fácil para un paciente en el área privada, habitualmente por el tema socioeconómico”. (EU1M-PÚBLICO/PRIVADO)*

El sistema privado, a través de las ISAPRES, genera convenios con algunas clínicas para realizar la prestación de servicios. Esto es complejo en el caso de regiones, quienes tienen sus clínicas de atención preferencial según su plan de ISAPRE en la región Metropolitana, por lo que deben viajar para realizar los tratamientos indicados.

*“Entonces, establecen sus redes de prestadores para los GES y hemos, nosotros estamos tratando de que eh... que los pacientes que tengan diagnóstico de cáncer pulmonar se puedan operar en la clínica, en la Clínica Andes Salud, aquí en Puerto Montt (...) estamos tratando, estamos trabajando para eh.. tener el soporte, entre comillas, administrativo para que los pacientes privados que tengan un cáncer pulmonar o sospecha cáncer pulmonar, se puedan operar en Puerto Montt y no tengan que irse para Santiago que es lo que ocurre en un número importante de oportunidades (...) Ahora, muchas veces pasaba que el paciente renunciaba a sus garantías, “yo me quiero operar acá, no me voy a ir para Santiago”, y se quedaban, pero existía este conflicto administrativo” (M3H-PÚBLICO/PRIVADO)*

Los problemas en la cobertura de tratamiento se identifican en las alternativas más frecuentes: cirugía y radioterapia. Estos problemas de oferta se asocian principalmente a falta de especialistas, infraestructura y experiencia de los equipos de salud.

Tratamiento	Cita
Cobertura en Cirugía	<p><i>“Cirujanos de tórax hay pocos, hay hospitales que no tienen y están concentrados en la salud privada, en la Clínica Santa María, que es uno muy potente de cáncer de pulmón deben tener 7 cirujanos de tórax, y esa beca no es muy apetecida por la gente que se forma en cirugía porque no ganan tanta plata, tienen muchos pacientes que van a cosas paliativas, la cirugía no es curativa, a los cirujanos por el ego les gusta mire yo lo curé señor señora” ((M2H-PÚBLICO)</i></p> <p><i>“La cirugía en el cáncer pulmonar es fundamental que sea en lugares de alto volumen. Los que... los centros que operan menos de 20 pacientes por año operan mal (...) si la gente no opera en otro lado va a tener escasa experiencia, entonces hay pocos lugares donde haya equipos quirúrgicos potentes que puedan hacer esto” (M1H-PÚBLICO)</i></p> <p><i>“De la oferta quirúrgica. Tenemos una enorme brecha del funcionamiento de los pabellones clínico que en la práctica genera una limitación para poder operar a tiempo para poder operar a aquellos pacientes que tienen una enfermedad localizada, enfermedad localizada y tiene que operarse; y tiene que ver mucho con esto que los hospitales durante las tardes tienen grandes dificultades para ocupar sus pabellones” (M4H-PÚBLICO)</i></p> <p><i>“Aquí no hay cirujano de tórax” (M7M-PÚBLICO)</i></p>
Cobertura en radioterapia	<p><i>“La mayoría de los hospitales no tiene radioterapeutas contratados porque la mayoría de los hospitales no tienen máquinas de radioterapias, entonces se está intentando equipar a la red pública con las máquinas de radioterapia para que después haya alguien que se quiera ir pa allá. Además de los radioterapeutas se necesitan otros profesionales, muy relevantes los físicos médicos y las físicas médicas y tecnólogos médicos entrenados en radioterapia” (M2H-PÚBLICO)</i></p> <p><i>“Radioterapeutas y oncólogos médicos, tenemos una brecha enorme para poder acercarnos a responder a la demanda histórica que se ha visto los últimos cuatro años. Sabemos que la brecha es enorme y hay como una doble brecha, porque no solo que no estén, sino que además, los que hay, solo muy poquito de ellos están en el sector público y sabemos que la población que tiene cáncer se va a concentrar en el sector público” (M2H-PÚBLICO)</i></p>
Cobertura radioterapia en regiones	<p><i>“Hay lugares, por ejemplo, Coyhaique, donde tienen que mandar a la radioterapia a Valdivia, Puerto Montt, Valdivia gran parte de</i></p>

	<p><i>Temuco a Valdivia, desde Concepción al sur se va casi todo a Valdivia, imagínate, hay casas de acogida pero 7 semanas con cáncer de pulmón fuera de tu casa te podí morir en tratamiento y estay en Valdivia lejos de esos ríos de color Futaleufú, y estay en Valdivia donde hay lobos de mar. Bueno, dicho esto, hay un problema de acceso muy grande a la radioterapia, eso genera tiempos de espera mayores y se debilita aún más esta red, porque por ejemplo un hospital tiene convenio con 5 centros de radioterapia ninguno cerca, la gente vive lejos y llegar a esos centros les cuesta micro y a veces no tienen, no tienen plata pa la micro, a veces tienen que ir en colectivo o taxi porque van más débil y no tienen plata, y el hospital no les pasa la plata y el convenio no lo cubre” (M2H-PÚBLICO)</i></p>
--	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

### **Cobertura en cuidados paliativos**

Las características actuales que tiene el cáncer de pulmón asociadas a su diagnóstico tardío condicionan la sobrevida y pronóstico de los pacientes, por lo que las atenciones que se puedan establecer desde cuidados paliativos son fundamentales para la calidad de vida de los pacientes. Sin embargo, en nuestro país, los cuidados paliativos no cuentan con gran cantidad de profesionales especializados, y aún menos, especializados en cáncer pulmonar. Por esta razón, los servicios que se pueden entregar desde cuidados paliativos al paciente deben mejorarse, tanto en la disponibilidad de atención, como modalidad y atenciones realizadas.

*“La gente debería tener acceso a medicina paliativa como salud responde, 24-7 y no es así. No hay gente que se haya especializado en medicina paliativa, la mayoría son médicos generales o familiares, que están ahí pero no saben mucho de oncología o de medicina paliativa, se manejan como con una manual de corta palo, por decirlo así. El nivel de especialización es mínimo y el nivel de complejidad de estos pacientes supera la capacidad que hay de medicina paliativa, y ahí tamos muy mal, porque Independiente de todos los avances de la oncología, y que se ha invertido harto, si eso no está bien estamos mal, porque igual la mayoría de los pacientes va a progresar su enfermedad y va a sucumbir a su enfermedad. El cáncer de pulmón en el mundo, la tasa de letalidad es 0,89, o sea, te da cáncer de pulmón y ochenta y nueve por ciento de las veces va a morir de esa enfermedad, entonces si paliativo no está bien armado estamos poniendo una carreta delante de los bueyes con lo que estamos haciendo ahora (M2H-PÚBLICO)*

### **Cobertura en seguimiento y rehabilitación**

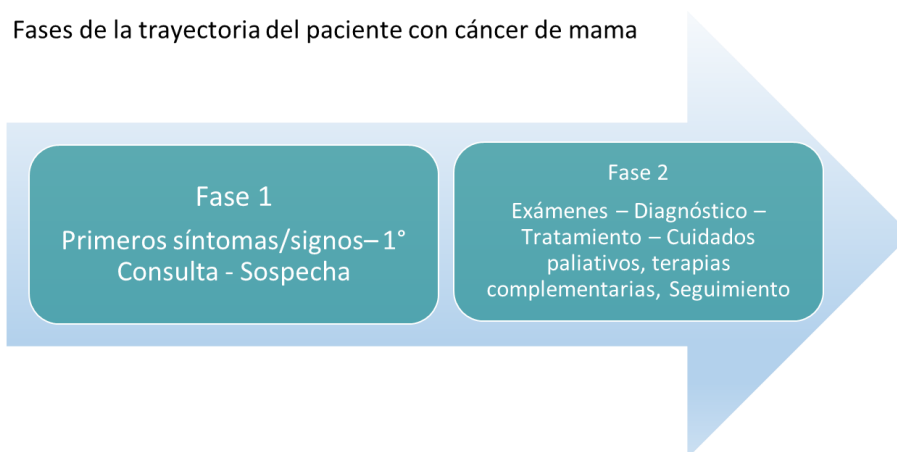
Si bien el cáncer de pulmón tiene una alta tasa de mortalidad y baja sobrevida, actualmente existen pacientes que se encuentran en etapas de seguimiento; sin embargo, en el sistema de salud no existe oferta de prestaciones para esta etapa más allá de los exámenes de seguimiento. Reconociendo en las trayectorias de los pacientes el impacto en distintos ámbitos de la calidad de vida que tiene el cáncer pulmonar, es necesario que los sistemas de salud mejoren la cobertura de prestaciones de distintos profesionales en esta etapa.

*“Para las personas que en las que se logra tratar esta enfermedad y mantener una buena calidad de vida incluso curar la enfermedad que son la minoría, pero se puede, yo tengo un par de pacientes que se han curado de esto, y pacientes metastásicos que han vivido mucho tiempo...lo que no hay nada, pero eso sí que no hay nada es rehabilitación, total cero, rehabilitación pulmonar, psicológica, nutricional y de soporte. Hay que complementar con algunas áreas no médicas que están muy falentes, muy falentes en la Red pública en general, como por ejemplo kinesiología, que muchas veces va a necesitar ejercicio, cierto para la parte pulmonar y no pulmonar para mejorar su estado, nutrición que muchas veces bajan de peso y es un problema eso para las personas. Psicología, salud mental, no hay psicólogos para cáncer ni para apoyar esta gente” (M2H-PÚBLICO)*

## 2. CÁNCER DE MAMA

### 2.1 Fases de la Trayectoria Terapéutica de pacientes adultas con cáncer de mama

Los resultados de las fases de la trayectoria terapéutica se presentan en dos fases principales. La primera incluye los primeros signos, síntomas o hallazgos, y la decisión de consultar. La segunda fase considera la confirmación diagnóstica, la decisión terapéutica y el seguimiento.



#### 2.1.1 Primera Fase: Inicio de la trayectoria terapéutica

Dentro del inicio de la trayectoria terapéutica, se consideraron las etapas de identificación de primeros signos, síntomas o hallazgos, y la decisión de consultar. En esta etapa, se reconocen principalmente dos formas de iniciar la trayectoria. Por un lado, se encuentran las mujeres que presentan síntomas tales como cambios en la forma de la mama, hundimiento de pezón, dolor en la mama, espalda o brazo, bultos, entre otros. Y, por otro lado, mujeres que no presentaron síntomas, pero que descubrieron alguna lesión en exámenes anuales de mamografía.

##### Grupo 1: mujeres que presentan síntomas.

En el caso de las mujeres que presentaron síntomas, se observa que 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. Algunas cuidaban de su madre o padre, maridos y/o hijos/as, por lo que expresan no haber tenido tiempo para examinar en detalle los dolores o síntomas que sentían. En este sentido, varias comentan que no solían realizarse autoexamen de mamas, ni siquiera lograban tener tiempo para mirar sus cuerpos y así poder detectar con mayor anticipación cambios importantes. 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 en vez de tomarlo como un signo de alarma.

*“Lo primero fue un dolor de espalda, en el lado de la mama que tuve cáncer y bueno, luego empecé a ver como una deformación y me dejé estar un poco, tenía a mi mamá viejita, enferma. Después que ella falleció, yo fui al médico general...bueno, el médico que me ve no es general, pero él es el que me ha visto desde mucho tiempo. Entonces fui donde él, me dio la orden para una mamografía*

*porque le dije que veía algo raro, que sentía...extraña la espalda y me dio la orden para la mamografía, la cual salió alterada.” (P11,M,Fonasa)*

*“El año pasado, cuando empezó todo el tema de la pandemia, yo me sentí un bulto como una bolita extraña en una de las mamas, yo igual siempre he tenido mamas irregulares y he sentido pues como texturas poco comunes porque tengo muchos años con prótesis mamarias. Pero sentía que ese bultito era algo que no era natural, pero como también en ese momento estaba amamantando, dije bueno, a lo mejor es por el amamantamiento, porque claro, a uno nunca le viene a la cabeza que no, esto puede ser cáncer. Más adelante vi que había crecido un poco y dije no, esto de todas, todas, me lo tengo que chequear. Como te comentaba en ese momento estaba en Chile Chico y mi esposo por el tema de la pandemia había quedado atrapado en Canadá y yo estaba sola con mi hijo en Chile Chico y la verdad no tenía cómo...no tenía alguien que le pudiera decir, le voy a dejar a mi hijo y voy a ir a Coyhaique, porque el tema de venir a Coyhaique...no era como que me viniera mañana y volviera en la tarde, porque no es tan sencillo, era como pasar al menos un día, y venir con mi hijo tan chiquito sola, era complicado y bueno, la verdad es que cometí no sé si el error o era parte de lo que me tocaba, pero dije, bueno, voy a esperar a que mi esposo llegue. El volvió en enero de este año y apenas él llegó, empecé a hacer los contactos en Coyhaique para hacerme una ecomamaria.” (P12,M,Fonasa)*

*“Llego a la casa y lo primero que hago mijita es empilucharme. Me saqué la blusa y me miro ante el espejo, porque antes yo no tenía tiempo de mirarme, yo me duchaba todo rápido, siempre una manito de gato y salía, pero no miraba ni me tocaba. Lo que sí, había sentido molestia en el brazo, pero yo lo relacionaba con el hecho de estar mudando a mi mamá y todas esas cosas, pero menos de que algo tenía. Y me veo y en el seno, este redondito, pero este otro, tenía un hoyo por aquí abajo, un hoyo como un ombligo. Nunca me había dado cuenta. Por eso te digo que nosotras nos descuidamos, y eso tenemos que enseñarles a las demás señoras que llegan a nosotras, o las que conocemos. Yo ahora donde voy digo, ¿se han revisado? ¿se han tocado? Yo me quedé como traumada con eso.” (P5,M,Fonasa)*

*“Mira yo estaba embarazada, a mí en la parte del seno derecho se me empezó a notar una pelotita, pero yo no le tomé mayor asunto porque con el embarazo como los senos crecen y todo eso, no le tomé mucha importancia, solamente me apareció una cosita que me toqué, que me palpé. Pero luego cuando tuve a mi bebé, tenía seis meses de vida él, y ahí un día yo estaba haciendo aseo y me dio un dolor muy tremendo muy rápido, y ahí me noté y tenía una tremenda pelotita y ya estaba como...parte del seno estaba hundido, como con puras pelotitas blancas...entonces ahí me di cuenta que algo no andaba bien.” (P6,M,Fonasa)*

Resulta importante notar 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, el cual se extiende desde meses hasta un año después de la identificación de los signos. Esto afecta de manera relevante el pronóstico de la enfermedad, ya que es un primer impedimento para la realización de un diagnóstico oportuno. Un aspecto a resaltar es que las pacientes entrevistadas que inician su trayectoria con este retraso son usuarias del sistema público.

De esta forma, debido al temor y preocupación por los síntomas que sienten, 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, las entrevistadas dan cuenta de ciertas dificultades para acceder al examen de mamografía o ecografía mamaria, en particular cuando se atienden con matronas. Se identifican casos en que ellas deben solicitar el examen de mamografía o ecografía mamaria, ya que no les dan una orden de chequeo, ya sea porque no lo consideran necesario debido a la edad -al ser mayores de edad o por ser muy jóvenes- o porque no tienen antecedentes de cáncer de mama en la familia. En estos casos, los profesionales suelen ignorar los malestares o signos de alerta que perciben las pacientes, lo que devela la relevancia e impacto que tiene la manera en que se configura la relación médico-paciente y entre el equipo de profesionales con la paciente.

*“Lo que me explicó la tecnóloga que me estaba haciendo la mamografía...me dijo que era normal en las personas que habían dado mucho que mamar y como yo todavía mantenía suero adentro de mis pechugas, a lo mejor estaba en los días en los que yo antes me indisponía. Yo le dije sí, lo puedo entender pero tiene mal olor. Para mí no es normal que una secreción, un suero, tenga mal olor. Yo le dije sabes, me tiene preocupada porque además me duele mucho. No, me dijo, si es normal, no se preocupe. Esa es la respuesta, no hay más. Me dijo que era normal.” (P1,M,Fonasa)*

*“Sí, ella era la doctora que me ayuda en el tema, endocrinóloga, ella era medicina interna, fue una consulta por Fonasa que hice. Se me ocurrió ir a verla a ella no más, porque estaba muy desesperada con el tema que me pasaba, porque me vi el seno morado, más encima hundido, como desfigurado. Jamás pensé ni sabía lo que era el tema cáncer. Para mí el tema cáncer no tenía idea. Realmente no sabía lo que era el tema, pero ella me contó más o menos qué es lo que era...me dijo que yo tenía un tumor y que ese tumor se veía muy feo y que ella siendo muy honesta conmigo, me tomó las manos y me dijo, yo siendo bien honesta contigo, te puedo decir que es un cáncer de mama.” (P6,M,Fonasa)*

*“Nunca me sentí nada, pero sí noté que el pezón se me fue para adentro un poquito y eso noté que era raro, fui donde la matrona para que me diera una orden para hacerme una eco mamaria, mamografía. Pero ella me dijo que no, que era muy joven y sin antecedentes familiares, que no me correspondía. Le insistí que me diera una orden para hacérmela de forma particular, me la hice y el joven que me hizo la eco me dijo que había algo sospechoso, que sacara altiro una hora para mamografía y que le pidiera la orden a mi matrona y que me mandaran altiro a una consulta interregional con un informe que él le mandó.” (P8,M,Fonasa)*

## **Grupo 2: mujeres que no presentaron síntomas**

A diferencia del grupo de mujeres que presentaban síntomas y que, por diversos motivos, postergaron la consulta médica, en este grupo las entrevistadas se realizaban una mamografía o ecografía mamaria anualmente. Comentan haber sido muy rigurosas al respecto, principalmente porque conocen antecedentes familiares de cáncer de mama o porque han presentado nódulos benignos que requieren de chequeos periódicos. En otros casos, cumplen con realizarse con el chequeo anual por encontrarse en edad de realizarlo. De esta forma, la primera detección de un signo de alarma surge precisamente en los exámenes anuales, lo que permite una detección precoz de la enfermedad. Por lo general, 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 cáncer de mama, en la población que atendemos hay mucha conciencia del screening y del diagnóstico precoz, entonces los pacientes acceden habitualmente a screening, las lesiones sospechosas se estudian, se hace el diagnóstico, y en nuestra experiencia la gran mayoría de los tumores que tratamos son etapas 1 y 2.” (M4, Privado)*

*“Yo en realidad no sentí ningún síntoma en específico, yo siempre me hago mis chequeos anuales, típico después de los 30 años, yo ya soy cincuentona así que después de los 30 años me hago mis chequeos anuales y salió como algo anormal y fui haciéndome aparte la eco mamaria tradicional, y en uno de esos exámenes, salía que tenía algo anormal.” (P10,M,Isapre)*

*“Cáncer de mama fue el año 2012 en un control normal. Anteriormente, en la otra pechuga, había tenido un nódulo sospechoso que le habían hecho biopsia y había estado bien. Entonces yo empecé, años antes, a cuidarme cada seis meses, a mirármelo. Y después ya estaba una vez al año. Pero era así, rigurosa con una vez al año. Y en ese control me encontraron algo sospechoso.” (P3,M,Isapre)*

*“La verdad es que no tenía ningún síntoma, fui a mi control anual de mamografía y ecografía de mamas. Sí, había tenido, tengo antecedentes de cáncer de mama materno. No tan joven como lo tuve yo, mi cáncer de mama lo tuve a los 53 y sí había tenido antecedentes de nódulos que tenían que ser controlados de repente con más frecuencia de la habitual, que es un año y qué sé yo, y me pedían controles semestrales. Como que siempre hubo algún tipo de precaución por mi antecedente materno y por mis mamas que son densas.” (P2,M,Isapre)*

*“Yo tengo un médico ginecólogo que me ve desde el año 90 y tantos. Desde los 40 años...qué sé yo, ve a mis hijas...entonces tenemos una buena relación. Y resulta que lo fui a ver, me dio la hora rápido y me dijo que me hiciera una eco mamaria y la mamografía. Me hice todo rápido, me hice la mamografía y al otro día me hice la eco mamaria.” (P7,M,Isapre)*

### **Diferencias entre sistema público y privado**

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. Los médicos identifican las mismas diferencias entre pacientes de ambos sistemas:

*“Si la paciente se atiende en un hospital público, en un consultorio, habitualmente la matrona, la enfermera, el ginecólogo que ve a esa paciente y que puede por sospecha clínica o por imágenes de tamizaje descubrir algo. En el sistema privado de salud, de Isapres, muchas personas están en controles habituales con algún médico y ellas mismas piden o exigen que les hagan una orden de mamografía anualmente o estas pacientes se hacen autoexamen, se tocan algo y consultan” (M2, Privado)*

*“Sabemos nosotros que en Chile existe la posibilidad de que los pacientes se puedan hacer mamografías y ecografías complementarias a modo de screening. Pero vemos nosotros que, en los consultorios, o hospitales públicos, no se hace muy de rutina, que sea de forma anuales, pacientes que se pierden los controles, o que no encuentran hora...etc. Por lo tanto, si una paciente se va a hacer el examen de forma de screening, lo que yo veo es que también tiende a ser más tardía la consulta. Entonces en un paciente público, en general la consulta es más tardía tanto por el acceso, porque no hay hora...hay un retraso en la toma de exámenes porque también no hay horas, tienen que dar una hora para la mamografía o la ecografía y eso puede demorar quizás un mes o más.” (M3, Privado)*

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. Así, una líder de pacientes precisa que desde que la mujer decide consultar, pueden pasar mínimo quince días hasta que consigue hora con un médico general en la atención primaria, quien luego la deriva a una matrona para que le dé un orden de mamografía. En este punto, ya detectan demora en el sistema: *“le sale algo, secreción en el pezón...y la matrona dice ya, te voy a dar la hora para que te compren y pasa un mes, pasan dos meses y no hay compra de mamografía”.* A su vez, advierten que la exigencia de orden médica, constituye una *“traba para que las pacientes puedan pagarse su mamografía”.*

Luego, en algunos casos cuando la mamografía sale alterada, envían a las pacientes a realizarse una ecografía, lo cual inicia un nuevo ciclo de demoras. Como explica la líder de pacientes:

*“Le hicieron la mamo, salió con la sugerencia de que se haga una eco mamaria que es una gran muralla, una gran muralla donde dice hacerse una eco mamaria, nuevamente la paciente vuelve atrás, la eco mamaria vale dos veces más cara de lo que vale una mamografía. Estamos en el servicio público. Y ahí de nuevo, empezamos de nuevo. El peregrinar un mes, dos meses, seis meses...ya vamos cuántos meses. De ahí de nuevo, se hace la eco mamaria y de nuevo la paciente tiene que tener una orden, rogar, juntar plata para hacerse la eco y sale alterada.” (Líder de pacientes)*

Sumado a lo anterior, 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. Esto se ve reflejado en los relatos de las pacientes y en las observaciones de los médicos entrevistados:

*“Actualmente estoy viviendo en Coyhaique, pero anteriormente vivía en Chile Chico, que es una zona aún más extrema, está bordeado de lago, entonces para poder salir de allí tiene que ser por barcaza y es bastante complicado salir y entrar. Hace un par de meses habilitaron unos vuelos comerciales, pero antes salía de allí en avioneta de emergencia desde Chile Chico al hospital de Coyhaique. Que es el único hospital en la región donde se hacen cirugías. Porque el resto, o sea, el hospital de Chile Chico es un hospital grande a nivel de estructura, pero a nivel de consulta, pues son solamente consultas de médicos generales y ya, no hay especialistas.” (P12,M,Fonasa)*

*“Para mí fue frustrante tener que insistir tanto por un examen que yo iba a pagar, sé que puede parecer básico mi comentario, pero literalmente tenía que besarle los pies a la gente por teléfono para que me pudieran dar la cita para la eco mamaria y eso me pareció frustrante. Hoy día lo veo desde una manera más global y pienso, cómo puede ser una región con tantos habitantes, tantas mujeres...o sea, cómo es posible que sólo hayan dos lugares, dos lugares sin exagerar, en donde hacerse una eco mamaria, eso me pareció...o sea, en qué cabeza. Para mí, a nivel de conseguir un diagnóstico, esa fue la parte más álgida, el tema de conseguir el examen, porque no le veo cabida a eso.” (P12,M,Fonasa)*

*“Pero cuando nos vamos a región y una paciente que vive en Linares en la precordillera, donde la van a tener que ver en el consultorio y de ahí la van a mandar al hospital regional de Linares, y del hospital regional de Linares derivarla al hospital de Talca, va a pasar mucho más tiempo.” (M3, Privado)*

Otro aspecto importante a destacar que observan tanto pacientes como algunos médicos, es respecto a la **calidad de la mamografía y ecografía mamaria.** En particular, las pacientes del sector privado de salud expresan tener mayor confianza en la calidad de los exámenes de algunas instituciones del sector

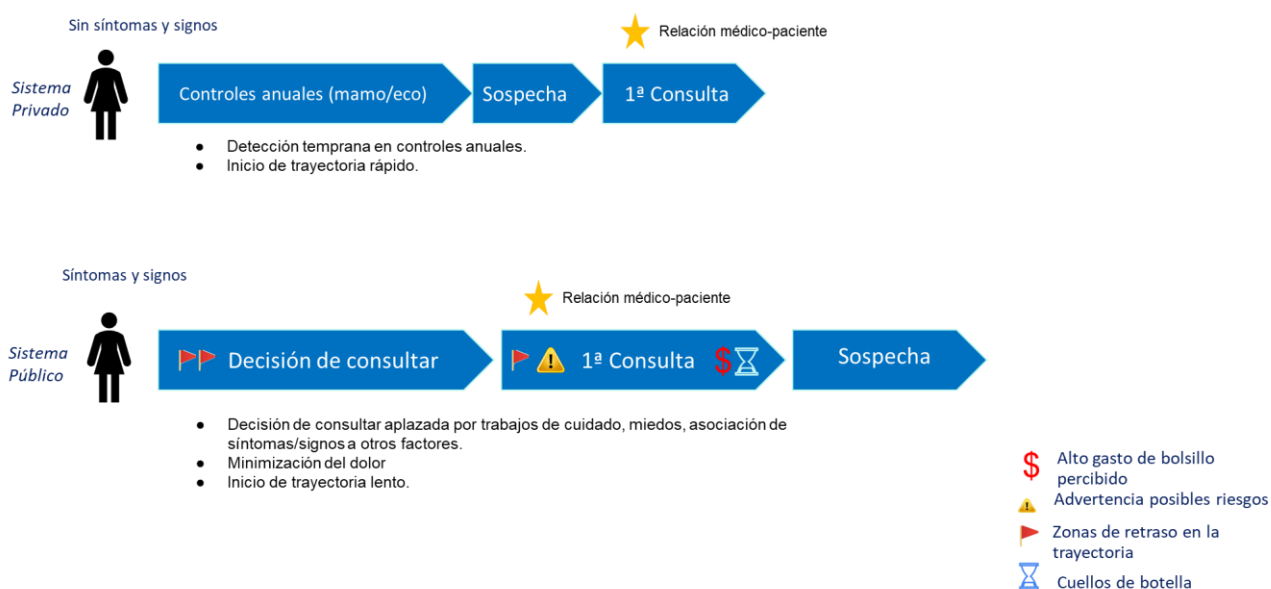
privado, lo cual se ha visto confirmado también en experiencias de personas cercanas a ellas. Así, es el caso que se relata a continuación:

*“A mí se me murió una amiga bien amiga...ella tenía cáncer de pechuga, una cagá de cáncer, que ni si quiera le sacaron la pechuga, pero malo el weón, como él mismo y era muy maligno. Ella por ahorrarse unas lucas, fue y se lo hizo en el Integramédica el primer examen, un año en que estaba media pobretona se lo hizo en Integramédica y al año siguiente cuando fue a la Alemana el doctor le dijo ¿no te dijeron nada el año pasado que tenías aquí una cosa? No, no me dijeron nada. Es que tú tienes cáncer. Bueno, y se terminó muriendo” (P3,M,Isapre)*

Igualmente, 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:

*“Habitualmente hacemos una repetición de los exámenes imagenológicos, porque muchas veces no confiamos en la realización de los exámenes fuera porque sabemos que la atención primaria, para abaratar costos, habitualmente solicitan mamó y eco por convenio en lugares donde sean mucho más baratos y sabemos que la pesquisa de las pacientes con alteraciones mamarias es operador dependiente de la persona que hace el examen” (M1, Público)*

## Resumen primeras etapas de la trayectoria terapéutica



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

Para describir la segunda fase de la trayectoria terapéutica se consideraron las etapas de identificación de confirmación diagnóstica, decisión terapéutica y seguimiento.

#### Exámenes y confirmación diagnóstica

Una vez que se ha detectado la sospecha de cáncer de mama en la primera fase mediante una mamografía y/o ecografía mamaria, se inicia el proceso de realización de exámenes para llegar a una confirmación diagnóstica. En continuidad con la fase anterior, en esta fase se profundizan las diferencias entre pacientes del sistema público y privado. En el **caso de las usuarias del sistema público**, suelen ser derivadas desde la atención primaria hacia la atención terciaria (hospitalaria) para continuar con los exámenes. Esto por lo general consiste en la realización de una biopsia para confirmar el diagnóstico. En los casos en que las pacientes no acudieron en una primera consulta donde una matrona, sino que a un médico de su confianza, ellas mismas debieron conseguir hora con un ginecólogo u oncólogo que les indicara cómo proceder.

*“Y conseguí un médico ginecólogo y él me chequeó el examen, me ordenó la biopsia y el 14 de abril recibí el diagnóstico de que efectivamente tenía cáncer de mama” (P12,M,Fonasa)*

*“De ahí pasó el tiempo, esto fue en octubre (la mamografía) ...en noviembre, diciembre más o menos me llamaron porque me tenían que hacer unos exámenes...mira pasaron dos meses...que tenía que hacerme exámenes, punción para ver cómo estaba...la cosa es que de ahí pasaron dos meses y a fines de diciembre vino lo que llaman el comité y ahí me atendieron dos doctores” (P5,M,Fonasa)*

*“Me mandaron al Barros Luco, me hicieron la biopsia y en la misma biopsia el doctor consideró que se podía hacer y me sacó seis calcificaciones que tenía ¿cachai? Me durmieron la zona y me sacaron las calcificaciones que tenía y me dejaron puesto un clip para marcar. De ahí tenía que esperar el resultado, el cual llegaba al hospital de La Florida nuevamente” (P1,M,Fonasa)*

Este proceso en el sistema público puede durar meses a diferencia del sistema privado. Así la líder de pacientes y un médico describen los tiempos de demora en los procesos de interconsulta, donde las pacientes del sistema público llegan a esperar entre uno y tres meses para conseguir hora, ya sea para una consulta o para toma de exámenes:

*“De ahí se vuelve al Cesfam y se pide la hora para patología mamaria, me da rabia...me altera y me da rabia. Discúlpame que hable así. De ahí el Cesfam pide la hora para patología mamaria y de ahí pasa un mes, dos meses, tres meses y si no intervenimos nosotros, no hay hora. Menos ahora con la pandemia. Tenemos casos de personas que empezaron con este punto y hoy día ya están con metástasis. Y eso es lo que toda voz de los pacientes reclamamos, los que estamos en esto” (Líder de pacientes)*

*“Para llegar al especialista con el resultado de la biopsia, yo creo que, en un hospital público, fácil pueden pasar desde que el paciente sospecha que tiene cáncer hasta que ya tiene la biopsia y llega al especialista, fácil pueden pasar 2 o 3 meses, desde que el paciente se nota algo a que ya llega con...doctor, tengo esta biopsia que dice cáncer. Fácil dos-tres meses. Y en el sistema privado, yo creo que es más menos un mes, desde que el paciente consulta, se hace los exámenes rápido, se toma la biopsia...es aproximadamente un mes. Y en el sistema público mínimo son 2 meses y habitualmente estamos entre los 3-4 meses más menos. Estamos recién hablando de que llegó la paciente con el resultado de la biopsia con el diagnóstico” (M3, Privado)*

Estas demoras se ven acentuadas en el caso de las personas que viven en regiones, en particular en el proceso de interconsultas, como explica un médico: *“una paciente de región tiene más delays entre las interconsultas del consultorio al hospital, y del hospital a otro hospital. Muchos de esos pacientes terminan derivados a Santiago”* (M3, Privado).

Un aspecto relevante se advierte en los casos de las pacientes que asisten en primera instancia a un médico de confianza y les indica que tienen una sospecha de cáncer, puesto que nadie les realiza la derivación por interconsulta. En estas situaciones, se releva la importancia del acompañamiento y guía de profesionales de la salud en los pasos a seguir. 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. Esto puede producir aún mayores retrasos en la atención, diagnóstico e inicio del tratamiento.

*“Así que ahí, lo único que salí llorando de la consulta y abracé a mi prima y sin saber qué hacer, o sea, yo miraba para todos lados y decía yo, no sé, me voy a morir. Lo único que pensé en morirme. O sea, pensé que me iba a morir y me acordaba de mi hijo y lloraba y lloraba...y no atinaba a hacer nada más. Mi único pensamiento era que me iba a morir. Eso sentía, fue muy duro, fue muy duro”* (P6,M,Fonasa)

Este proceso, en el caso de las pacientes del sistema privado, se da de manera expedita y destaca el acompañamiento que brindan los médicos y profesionales de la salud, quienes explican y entregan información a las pacientes sobre los pasos a seguir. A su vez, las guían en la activación del GES en el caso de que deseen utilizarlo. Por tanto, las pacientes recuerdan esta parte de la trayectoria como una experiencia rápida. La entrega de información y acompañamiento sobresalen como variables que se encuentran ausentes en los relatos de las pacientes del sistema público.

*“Él mismo (el ginecólogo) me consiguió la hora con la doctora que elegí y él mismo me pidió hora y me dieron hora para la semana siguiente, así todo rápido. Para hacerte el cuento corto, el 18 de enero ya estaban en el GES, ingresada en el GES, con la hora con la doctora, el 30 de enero ya tenía la biopsia hecha, me acuerdo que, me fui de vacaciones el día después que me hice la biopsia y cuando volví, la doctora me llama por teléfono”* (P7,M,Isapre)

*“Entonces me fui a la Clínica Las Condes para que me hicieran todo de nuevo, todos los exámenes de nuevo y me empecé a atender con una doctora de la Clínica Las Condes y ya en 15 días estaba operada y todo. Entonces, si lo hubiese hecho por el GES, todavía estoy esperando yo creo”* (P4,M,Isapre)

*“Ahí me hicieron la biopsia, me la hice en la clínica alemana, se demoran 5 días y la doctora me dijo a mí, cuando me hicieron la biopsia, la doctora me dijo, avísame en el momento en que te hagan la biopsia, para yo llamar para que lo apuren”* (P3,M,Isapre)

*“Mi ginecólogo me deriva al especialista en mama, que me dice que me haga, antes de la biopsia, me haga una resonancia para poder ver mejor, porque, por lo que recuerdo, las biopsias como succionan el tumor...podía en el fondo distorsionar la imagen que él necesitaba ver en una resonancia. Al hacer la resonancia ya se va viendo más clara la posibilidad de que fuera maligno. Ya después con la biopsia se confirma y me operaron en una semana o 10 días una cosa así. Fue muy rápido”* (P2,M,Isapre)

Respecto a la **confirmación diagnóstica**, nuevamente se observan diferencias entre ambos sistemas de salud. En el caso de las **usuarias del sistema público**, se advierte en las entrevistas que la mayoría llega

a consulta con un cáncer avanzado, lo cual es confirmado por uno de los médicos entrevistados, quien comenta en torno a determinantes sociales de la salud que afectan en un diagnóstico tardío:

*“Eso está publicado y está bien estudiado, los pacientes que vienen del sistema público tienen el cáncer de mama más avanzado y en etapas más avanzadas, versus los pacientes que tienen acceso a un sistema privado de salud que tienen cáncer más pequeño y consultan más bien por screening, versus los pacientes del sistema público que consultan más bien por síntomas porque se notaron una masa en la mama o les dolió la mama. Esta diferencia en las etapas, en los motivos de consulta en el sistema público/privado, tiene que ver con estas variables de educación, de acceso a salud, de ruralidad, de la comuna donde viven” (M2, Privado)*

Dada esta diferencia en los motivos de consulta y, por tanto, la etapa en la que se detecta la enfermedad, es que 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 realización de biopsia u otro examen solicitado, como una resonancia. El resultado del examen de la biopsia, por lo general demora diez días, con lo cual el médico especialista puede realizar la confirmación diagnóstica. Acorde a la experiencia de las entrevistadas, la realización del examen es expedita, ya que no hay retrasos en conseguir hora en pabellón y el resultado efectivamente es entregado cumplidos los diez días y en algunos casos, antes.

*“Él me estaba haciendo la ecografía y estaba interpretando todo, pero yo creo que quiso ser discreto y no quiso darme un diagnóstico antes de que me lo diera mi propio doctor” (P4,M,Isapre)*

*“Ahí me hicieron la biopsia, me la hice en la Clínica Alemana, se demoran cinco días y la doctora me dijo a mí, avísame en el momento en que te hagan la biopsia, para yo llamar para que lo apuren (...) Me llamó la doctora y me dice sí, tienes cáncer, pero déjame hablarte porque es bastante más simple de lo que tú te imaginas” (P3,M,Isapre)*

*“Mi ginecólogo me deriva al especialista en mama, que me dice que me haga, antes de la biopsia, una resonancia para poder ver mejor. Al hacer la resonancia ya se va viendo más clara la posibilidad de que fuera maligno. La biopsia demoró los diez días hábiles que demora. Ya después con la biopsia se confirma y me operaron en una semana o diez días una cosa así. Fue muy rápido” (P2,M,Isapre)*

*“Pacientes que tienen Fonasa libre elección o pacientes que son Isapre, pucha todo lo contrario, son pacientes que consultan de manera más precoz, tienen los recursos para poder acceder directamente a un especialista, quien de manera rápida le va a decir pucha, hágase esta mamografía, esta ecografía porque estoy sospechando algo raro...se la hacen pucha, la misma semana o a más tardar dos semanas después los exámenes. Ya con los exámenes en mano, rápidamente ven con el especialista y le manda a hacer la biopsia...rápidamente se hace la biopsia y rápidamente se tiene el diagnóstico” (M3, Privado)*

Por su lado, en el sistema público la realización de los exámenes toma más tiempo, debido a situaciones de falta de horas para pabellón o de equipos disponibles. Esto extiende la confirmación diagnóstica por un periodo de mínimo dos meses hasta cuatro meses, en contraste con el sistema privado que demora como máximo un mes. En palabras de un médico y una paciente:

*“Para llegar al especialista con el resultado de la biopsia, yo creo que, en un hospital público, fácil pueden pasar desde que el paciente sospecha que tiene cáncer hasta que ya tiene la biopsia y llega al especialista, fácil pueden pasar 2 o 3 meses, desde que el paciente se nota algo a que ya llega con...doctor, tengo esta biopsia que dice cáncer. Fácil dos-tres meses. Y en el sistema privado, yo*

*creo que es más menos un mes, desde que el paciente consulta, se hace los exámenes rápido, se toma la biopsia...es aproximadamente un mes. Y en el sistema público mínimo son 2 meses y habitualmente estamos entre los 3-4 meses más menos. Estamos recién hablando de que llegó la paciente con el resultado de la biopsia con el diagnóstico” (M3, Privado)*

*“Pasó lo que te digo yo, más o menos dentro de un mes, mínimo un mes, dos meses, hasta tres meses puedes estar esperando. Para nosotros es normal eso” (P1,M,Fonasa)*

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. Así, hay relatos de entrevistadas a las cuales la persona que realiza la radiografía entrega un diagnóstico, u otro caso de mayor gravedad, en el que una matrona entrega un diagnóstico errado:

*“Ahí cuando me estaba haciendo la radiografía, me lo dijeron ahí mismo, fue pero algo tan...ella trabajaba en el hospital la radióloga que hizo el examen, entonces me dijo mira, yo te voy a decir altiro qué es lo que tú tienes. Yo soy honesta me dijo, soy mujer y veo que tú tienes un cáncer muy avanzado” (P6,M,Fonasa)*

*“Estaba con una matrona muy viejita y me dice, señora ¿usted sabe por qué está aquí? Le digo yo, sí porque me salió alterada la mamografía, me dice no señora, usted tiene cáncer grado cuatro. Me dijo, para qué vamos a andar con cosas, hay que decirle las cosas como son” (P1,M,Fonasa)*

*“Cuando llegué ya, mi hija mayor me acompañó, me atendió la Doctora que en ese momento era la jefa del taco y me dice señora, me llegaron sus resultados. Me dijo mire, lo que usted tiene en este momento son calcificaciones, mi hija...como hija tú comprenderás, le dice, pero cómo usted le dice a mi madre ahora que es calcificaciones. Y la señora que está parada al lado de usted, hace un mes, dos meses atrás le dice a mi madre que tiene cáncer grado cuatro. Se armó una discusión ahí porque la doctora le dice, cómo es posible que usted le dio un diagnóstico a una paciente que aún no se le ha hecho nada, ni una biopsia, ningún examen más” (P1,M,Fonasa)*

Luego de la confirmación diagnóstica, el médico especialista tratante de la paciente, que en general es un cirujano de mama, inicia **estudios de extensión y etapificación**, con el fin de conocer si la paciente tiene metástasis o es una enfermedad localizada y así definir el tratamiento adecuado. Acorde a lo explicado por los médicos entrevistados, las mujeres que se encuentran en etapa 1 y 2 no requieren de estudios de etapificación, a diferencia de las que se encuentran en etapa 3 y 4:

*“En los estadios 3 y en los estadios 4, o sospecha de estadio 4, sí requiere una etapificación completa que debería ser con escáner de abdomen, tórax y pelvis, y cintigrama óseo, o si no se cuenta con estos estudios, el paciente puede acceder a un PET-CT. Que es un examen mucho más específico y de más alto costo” (M1, Público)*

Nuevamente, a diferencia del sistema privado, para las pacientes del sistema público estos exámenes suelen implicar más retraso, principalmente por problemas de acceso a los exámenes; ya sea por el costo, por disponibilidad horaria o de la maquinaria necesaria. En este momento de la trayectoria, las pacientes ya debiesen haber activado el GES, mediante el cual se deben cumplir con ciertos tiempos establecidos para la realización de cada etapa. De esta forma, cuando se producen demoras en la realización de los exámenes de extensión, es deber de las pacientes reclamar en Fonasa para que las transfieran a un segundo prestador.

*“Ya, entonces ya tenemos el diagnóstico de cáncer y ya tenemos a la paciente frente al cirujano de mama. Vamos al paciente del servicio público: una vez que se tiene la biopsia, hay que hacer un estudio de extensión, o etapificar el cáncer, para ver si es que hay metástasis a distancia, porque eso va a cambiar radicalmente el tratamiento. El paciente de sistema público, si mal no recuerdo son 45 días el plazo que hay para poder tener el estudio completo. Si mal no recuerdo por GES, por lo cual siempre o habitualmente se está cumpliendo muy en la quemada, porque no hay horas para hacer el escáner, no hay hora para hacer el cintigrama óseo, etc. Y eso estamos hablando de la era prepandemia” (M3, Privado)*

*“Muchos de esos pacientes ni si quiera se cumplen plazos GES para poder completar el estudio de extensión. Entonces ya estamos hablando que podría ser entre 45 días a 60 días. Entonces decir un mes a dos meses aprox como para tener el estudio de extensión de un paciente de un sistema público promedio, que empeora esto con pandemia” (M3, Privado)*

En este punto, 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. En consecuencia, el acceso por ejemplo a un segundo prestador, depende directamente de que ejerzan presión o reciban ayuda de personal médico o de familiares que manejen información al respecto. Por tanto, vuelve a aparecer como temática relevante, la manera en que se entrega la información a las pacientes y la necesidad de acompañamiento en los procesos y trámites, tanto en el sistema público como privado.

*“Sí, debo decir que se agilizó más aún porque mi hijo sabía todo lo relacionado con el tema del GES, que teníamos conocimiento, pero no a fondo. Y ahí se encontró con una persona que le hizo el contacto en el hospital para que me dieran una hora pronta para que me viera el médico” (P11,M,Fonasa)*

*“Creo que hay que trabajar más, la canasta GES lo tiene, que las personas sepan más que tienen derechos y que tienen derecho a exigir tiempos, por ejemplo. Desde que se hace el diagnóstico o hasta que le entregan un plan de tratamiento. Eso si uno lo busca en internet lo encuentra, pero requerimos información por todos lados, por teléfono, por internet, por papel, por televisión...y yo creo que hay que buscar continuamente una forma de que las personas, todos nosotros tengamos más facilidad a conocer cuáles son nuestros derechos en salud. Y esto no sólo para el sistema público, para las Isapres, o sea yo tengo un plan de salud que no tengo idea cuál es.”(M2, Privado)*

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.

*“Nuestra intervención es, yo tengo convenio acá en Rancagua con dos centros de exámenes especialistas, se hacen el PET escáner y hablo con ellos y ellos me dan hora extra para la gente que nosotros mandamos. Y por supuesto que conseguimos algún descuento” (Líder de pacientes)*

Cabe mencionar que, en el caso de 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.

*“Yo le pregunté a la doctora si yo tenía metástasis...me dijo mira, con este resultado no sabemos si sí o si no, hay que hacerte un TAC. Me dijo, como tú estás en Chile Chico, vamos a tratar de hacerte ese TAC lo antes posible, de hecho, vamos a tratar de hacértelo hoy, y yo le digo bueno, de todas maneras, me dijo, en este mismo viaje, tienes que hacerte todo. Y esa misma noche, porque literal*

*fue de noche, a las 19:30 de la noche me hicieron el TAC, de ahí, a las dos semanas me llamó la matrona y me dijo que gracias a Dios no tenía metástasis” (P12,M, Fonasa)*

A su vez, surge la importancia del **buen trato al paciente** al momento de explicar los procedimientos de exámenes de extensión o el diagnóstico. 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:

*“Yo cuando vi al doctor me dijo, cuando te hagas otra vez todos los exámenes y estén listos, vienes para acá, me golpeas la puerta y me pasas los papeles. Fue súper apático el médico, súper apático. Realmente como que ya me estaba muriendo, me estaba echando a morirme se puede decir. Ahí él me dijo...lo encontré tan denigrante, porque me dijo, sabe, dentro de todo, tú cuando estés lista, te damos el informe para que empieces la quimio y me vienes a golpear la puerta. Lo encontré tan denigrante sabe, porque es como que estuviera rogando por mi salud me sentí yo, me sentí como muy humillada, sabe que fue algo como espantoso. Más encima que ya tenía el miedo de la enfermedad que dejé esperar un tiempo yo creo, porque antes de ver al doctor estuve casi un mes sin tratamiento” (P6,M,Fonasa)*

*“Y yo me fui a Fonasa, incluso fui al auge del hospital, porque a mí me dijeron que fuera a golpear la puerta. Y ahí después del Auge me dijeron, sabes que tú tienes la posibilidad de irte a un segundo prestador. Y yo, cómo es eso le dije yo, y ahí me explicó de que, si no había hora, me tenía que ir a un segundo prestador. Fui a Fonasa, también me explicaron lo mismo y me dijo, tú estás pasada los plazos, si pasado mañana no te dan una hora o no te atienden...y ahí me dijeron que tenía derecho a un segundo prestador y que podía hacer uso de él. Y pasaron los dos días y no me llamaron, o sea en realidad no fui, porque lo encontré como denigrante. Porque no me gustó el trato del doctor, porque yo lo único que vi fue la muerte, no vi solución” (P6,M,Fonasa)*

## **Decisión Terapéutica**

La decisión terapéutica considera las opciones de tratamiento que el médico indicará al paciente en base a los exámenes que le fueron solicitados. Los tratamientos indicados con más frecuencia para cáncer de mama son cirugía, quimioterapia y radioterapia. Estos tratamientos, tanto en el sistema público como privado, se definen en un espacio multidisciplinario que es el comité oncológico; donde se reúnen médicos cirujanos, oncólogos, radioterapeutas, entre otros profesionales. Una vez el médico especialista recibe los resultados de los exámenes de extensión, se presentan en el comité para la definición del tratamiento que seguirá la paciente. Como explica un médico:

*“Posteriormente se presenta a un comité oncológico donde está un radioterapeuta, cirujanos y nosotros los oncólogos. Es un equipo bastante multidisciplinario porque también hay kinesiólogos, psiquiatras, psicólogos que interactúan con nosotros y en ese comité se hace la planificación multidisciplinaria del paciente, con qué tratamiento va a partir” (M1, Público)*

En esta etapa también se producen retrasos, ya que el comité oncológico suele realizarse una vez a la semana. Por tanto, 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 que ya el paciente está diagnosticado y ya tiene sus exámenes, su estudio de extensión que determina si está ramificada la enfermedad o no, el paciente tiene que ser presentado a un comité oncológico, donde están los médicos del hospital público...bueno eso también se hace en la parte privada, pero un paciente que se envía para comité oncológico, puede ser que pasen fácil dos, tres semanas para que se presente el caso en el comité oncológico para que se determine cuál va a ser el tratamiento, es decir, se le diga ya, usted se tiene que operar, usted antes de la cirugía se tiene que hacer quimioterapia...etc.” (M3, Privado)*

*“Que su caso sea presentado en el comité oncológico, en el paciente público, que pueden ser dos, tres semanas. Para un paciente del área privada, pucha, lo ve...recordemos se hizo el escáner y el cintigrama óseo en una semana el paciente, lo ve el especialista y esa misma semana o a todo reventar, la semana siguiente, se está presentando el caso en el comité oncológico para poder definir el tratamiento, o sea, también es más rápido” (M3, Privado)*

*“Habitualmente se intenta que el paciente con una lesión se vea entre 24 y 48 horas, si hay disponibilidad de hora se ve en el mismo día y si no hay disponibilidad, la primera que haya. Y para presentarla en el comité tenemos que tener la biopsia CORE, entonces si no alcanza a estar antes del miércoles que se presenta, se presenta el siguiente miércoles. En total puede durar una semana o un poquito más hasta que se presenta al comité” (M4, Privado)*

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.

*“Es rápido, o sea, en el comité se definen lo que necesita el paciente. Se parte por departamento sistémico, quimioterapia o cirugía. Desde que se toma la decisión se trata en las primeras 48-72 horas, en el día o al día siguiente” (M4, Privado)*

*“Lo que pasa es que los pacientes tienen mucho desconocimiento en cuanto a los derechos que tienen en cuanto a reclamar. Entonces, yo soy súper aprehensiva con los pacientes, entonces, por eso detecté este retraso que hay entre el inicio de tratamiento con los segundos prestadores. Entonces, en mi caso, yo le solicité a las pacientes que hicieran un reclamo formal a Fonasa, porque había pasado tanto periodo de tiempo en que habían terminado la quimioterapia, tenían la indicación de radioterapia, y no habían partido. Entonces, afortunadamente, cuando los pacientes hacen el reclamo, avanza mucho más rápido” (M1, Público)*

*“(...) activé el GES y me fui donde el doctor del GES que te hace la entrevista y llena los papeles y todo para que esta cuestión se active. El protocolo decía que en un mes podían darme una fecha de operación con el GES. En el camino, estaba hablando con mi marido y me acordé que tenía un seguro en la Clínica Las Condes, que no me había ni acordado. Entonces me fui a la Clínica Las Condes para que me hicieran todo de nuevo, todos los exámenes de nuevo y me empecé a atender con una doctora de la Clínica y ya en 15 días estaba operada y todo. Entonces, si lo hubiese hecho por el GES, todavía estoy esperando yo creo” (P4,M,Isapre)*

*“Cuando la paciente ya está con su tratamiento, demora, por ejemplo, que te llamen para hacerte la primera quimioterapia. Lento. Demora en que te llegue la hora para hacerte la radioterapia en Santiago, por eso las pacientes optan por pagar. Porque si suma...pon en una balanza el pagar y en ir a Santiago y esperar a que te llegue, un mes, dos meses, tres meses, cuatro meses la hora para ir a hacerte la radioterapia a Santiago, la paciente se lo hace inmediatamente costo contra supervivencia” (Líder de pacientes)*

*“En la etapa del tratamiento, aquí...uf. Es heavy la diferencia, es monstruosa. Si bien los pacientes por GES, si mal no recuerdo, son 30 o 45 días para iniciar su tratamiento desde que el comité oncológico indica el tratamiento, el paciente público, desgraciadamente ahora en pandemia...yo tengo pacientes que han pasado 4 meses, 6 meses, y que no han recibido tratamiento. Ahora, eso estoy poniendo los casos extremos, yo creo que, en promedio, pucha, estamos también justo en el plazo límite del GES. Entonces esos pacientes reclaman en Fonasa y Fonasa dice no se cumplió el plazo GES, lo mandamos a un segundo prestador, que puede ser FALP, puede ser la Católica o puede ser algún otro centro que sea segundo prestador. Y ese tiempo es súper variable y depende mucho, desgraciadamente, del conocimiento que tenga la paciente de sus derechos. Entonces también es muy difícil dar como un tiempo promedio porque pucha, todo va a depender del nivel sociocultural del paciente” (M3, Privado)*

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.

*“Yo diría que lejos los del centro privado son los que más rápido hacen la evaluación del paciente...la evaluación diagnóstica, la biopsia, todo, todo es súper rápido. Cuando son pacientes del área privada, cuando son Isapres, en general van bastante rápido, en verdad. Cuando son pacientes de Fonasa por ejemplo, o que no cuenta con una previsión privada, que se hace sus estudios en el sistema privado, igual se entran un poco, porque la biopsia, por cosas de costo, es bastante cara. Más todos los controles que tiene que tener el paciente para que se pueda hacer su evaluación inicial y después le puedan entregar el resultado, también es de alto costo. Y el gran problema que nosotros hemos detectado, en el caso de nuestras pacientes que se han hecho, por ejemplo, la evaluación por fuera porque piensan que es más rápido, es el costo de la biopsia, porque la biopsia habitualmente informa que es un cáncer de mama, pero no nos dice, no trae la "inmuno histoquímica" porque es un valor anexo que tiene que pagar el paciente, que no se hace de entrada tampoco. Entonces, todo eso va entrapando que el paciente público que se atiende en el área privada, igual se retrase muchas veces” (M1, Público)*

*“Ahora, sistema privado lejos es lo que funciona mejor y lo que anda más rápido, en el sistema público, yo diría que nosotros en el instituto andamos bastante rápido, casi a la par que un sistema privado, pero el resto de los hospitales, se demoran bastante, incluso, se demoran no solamente cuando está el paciente con ellos, sino que se demoran en la derivación de la atención primaria al ámbito hospitalario. Nosotros trabajamos también con el hospital San José, que es un hospital que tiene unidades de patologías mamarias, y en general, ellos por la situación de pandemia, tenían cerrado todo lo que era nuevos diagnósticos y cosas así, y casi no estaban viendo nada. Entonces, ellos yo creo que muy retrasados y me imagino que esa debe ser la realidad de los otros hospitales públicos a nivel nacional” (M1, Público)*

## Inicio tratamientos

En general, las pacientes tanto del sistema público como privado, reciben varios tratamientos, dependiendo del tipo de cáncer y de la etapa en la que se encuentran. Por ejemplo, algunas tienen quimioterapia y luego cirugía, o comienzan con cirugía, luego radioterapia y finalizan con quimioterapia, y así va cambiando. Antes del inicio del tratamiento o durante los tratamientos, un momento clave para las entrevistadas es la manera en que los médicos comunican y explican los procesos 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. En palabras de las pacientes:

*“Ya había que sacarlo (la mama), porque ya estaba comprometido. Desgraciadamente no me dijeron nada más, ni la etapa, nada. Eso es lo malo que tienen, y una no tiene idea de lo que dicen los exámenes, deberían explicarnos. Entonces pasó el tiempo...pasó diciembre, enero, febrero y en enero me decían que no había nada...que tenía que esperar, según el GES si no encontraba...al final me operaron el 22 de febrero” (P5,M,Fonasa)*

*“No me informaron nada, nada. Al mes después me llamaron no más para hacer quimioterapia. La cosa es que pasé por la primera quimio, a mitad de mes se me empezó a caer el pelo, se me empezó a reventar...es terrible. Es algo que yo no se lo doy a ninguna mujer, se te hace pedazo la boca... no puedes ir al baño, todo lo que comía todo roto, no podía tragar ni siquiera la saliva” (P5,M,Fonasa)*

*“Pasamos a pabellón y dije yapo, me van a sacar nuevamente las calcificaciones. Me pusieron las cosas triviales que te ponen, no tengo idea qué es y me pusieron una mascarilla. Cuando desperté resulta que me habían sacado un pedazo de mama por dentro. Al rato me dice la matrona (...) ¿primera vez que te hacen esto? No le digo yo, ya me habían sacado estas calcificaciones. No me dijo. Ahora se te hizo una mastectomía. Porque tú tenías un quiste maligno encapsulado. Y ¿qué es lo que es eso? Te sacaron un pedazo de la pechuga, pero no te preocupes, la cicatriz te va a quedar bonita porque la vas a tener en la aureola del pezón y no se te va a notar. Entonces mi hija, discúlpame, emputecida, escribe en el grupo de la familia, puta mi mamá no tenía solamente calcificaciones, ahora tenía un tumor maligno y nadie sabe, nadie avisa” (P1,M,Fonasa)*

Este último caso ilustra cómo la falta de información afecta directamente la adherencia al tratamiento de la paciente. Luego de la realización de la mastectomía, volvió a consulta para revisión de la operación, donde la explicación por parte de la doctora respecto a los pasos a seguir no dejó conforme a la paciente y, por tanto, optó por no continuar con el tratamiento hormonal que tiene como objetivo prevenir una nueva aparición de un cáncer. En esta situación, la paciente queda confundida y con una percepción de incertidumbre respecto a su estado de salud:

*“No fijate, lo único que me dijo fue, hay unas pastillas que usted tendría que tomar de aquí a cuatro-cinco años. El problema es que vas a sangrar del endometrio. Yo le digo, ya me llegó la menopausia a los 43, voy a andar sangrando...Yo le dije, pero dígame con certeza para qué es lo que son po, cachai. Yo le dije no los quiero tomar. Entonces está bien me dijo. Entonces...el sistema público es así po cachai, para todo, para todo es así. (...) Estoy como en la nebulosa ¿cachai? Primero me dicen que son calcificaciones, después me dicen que me sacaron un tumor encapsulado que era maligno...después me dicen que de aquí a 4-5 años me va a dar cáncer igual...entonces, no entiendo” (P1,M,Fonasa)*

En contraste, 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. El hecho de que los médicos y enfermeras les dedicaran tiempo para explicar el tratamiento, su funcionamiento y los efectos secundarios, les hacía sentir mayor contención y calma ante lo que se les avecinaba. Dentro de esto, algunas pacientes destacan las sesiones de “educación oncológica” previo al inicio de la quimioterapia o de radioterapia. Estas instancias informativas les permiten tomar decisiones respecto a los efectos secundarios como, por ejemplo, cortarse el pelo previo al inicio de la quimioterapia para que la caída no sea tan impactante tanto para la paciente como para los seres queridos.

*“Igual antes de empezar la quimio tuve mi sesión de educación oncológica, me explicaron todo el proceso de la quimio, cómo funciona, los efectos y de verdad hasta ahora, nada que decir” (P12,M,Fonasa)*

*“Y ese día, cuando me llamó ella que me llamó tarde, me llamó como a las ocho de la noche, y todas esas cosas me dieron confianza, mucha confianza, el hecho de que la doctora me llamara por teléfono para decirme que era mejor lo otro...que yo le dijera, no, por favor no” (P9,M,Isapre)*

*“Fue bastante rápido, todo esto fue en la Clínica Alemana, yo tenía mi seguro...yo sabía que era AUGE esto, lo podría haber hecho todo en la Católica. Pedí una segunda opinión con un doctor de la Católica que había atendido a una amiga. Pero la verdad es que yo ya tenía una relación con mi doctora, que es la doctora de la Alemana y la verdad es que me dije, me va a salir un poco más caro, pero para eso trabajo como desahogada, lo otro me saldría gratis...Pero en ese momento yo tenía un vínculo con una doctora y dije, no voy a empezar ahora a establecer un vínculo con un doctor con lo sensible y lo vulnerable que uno está con un cáncer” (P3,M, Isapre)*

*“El doctor fue fabuloso sabe, fue otro trato, diferente. A mí se me caían las lágrimas hablando con el doctor porque, me da mucha pena volver a encontrarme con este...con todo lo que pasé, me da un poquito de nostalgia se pudiera decir. El doctor fue fabuloso, me dijo mira, me puso un papel...me dibujó las mamas, me dijo, esta es la mama, te vamos a sacar un trocito de mama. Y ahí me dijo, te vamos a hacer la quimio, te vamos a hacer la cirugía y la radioterapia. Él me planificó pero todo de una, o sea, no como cuando había ido con el doctor acá en el hospital...no, él me hizo todo, fui con los exámenes y ni siquiera tuve que esperar otros exámenes, nada. Esto partió altiro, vamos a empezar altiro con la radioterapia me dijo. En menos de dos días ya me llamaron nuevamente para hacerme...me hicieron una charla de cómo era la radioterapia antes de empezar, partió todo muy rápido. Me dijo vamos a hacer esto, esto y esto otro y todo me lo dibujó en una hoja y partimos po, yo ya al tercer día de que nos habíamos visto, ya estaba en quimioterapia en Santiago” (P6,M,Fonasa)*

*“Me hicieron seis quimioterapias. La doctora el primer control me dijo que tenía que cortarme el pelo porque se me iba a caer, así que me corté bien cortito, para que no fuera tan impactante para mis hijos más que nada, por los más chiquititos. Después de la primera quimio se me cayó todo el pelo” (P8,M,Fonasa)*

*“O sea, yo sabía de cómo son los tratamientos, de qué es lo que le hacen a una persona con cáncer a grandes rasgos, pero la doctora tanto acá en Copiapó como los médicos de Antofagasta, me iban explicando paso a paso. Muy bien explicado, muy buena la atención. En las radioterapias también, las enfermeras que atienden, las técnicas que atienden, muy delicadas, como muy especiales para el enfermo con cáncer, siempre solucionaban los problemas...alguna cosa, obviamente que a veces hay que esperar y hay que tener paciencia. Pero uno aprende la dinámica de cómo funciona y no es difícil, siempre estuve acompañada, nunca fui sola” (P11,M,Fonasa)*

Respecto a la **información** sobre la enfermedad y los tratamientos, por lo general los médicos recomiendan a las pacientes no buscar información en internet ya que ven tratamientos o procedimientos que no necesariamente aplican al tipo de cáncer que tienen o les puede generar más ansiedad respecto a la enfermedad y su pronóstico. En las pacientes, se observa que las que buscan información, en su mayoría son 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. Quienes deciden no buscar información por su cuenta, explican que optaron por confiar en el equipo médico y en sus conocimientos. En aquellos casos, resulta fundamental que se construya una buena relación médico-paciente y con el resto del equipo médico que las atiende.

*“No porque yo más allá no me informé poh, lo que el doctor me decía yo lo hacía. Me decía vamos a hacer esto. Ya doctor, si usted sabe, yo no...él me explicaba bien lo que iba a pasar con cada tratamiento, con cada quimio” (P8,M,Fonasa)*

*“Además yo te reconozco que yo soy súper buena, yo me leo la internet completa cuando tengo una cuestión de estas, completita. Yo sabía de mi cirugía de reconstrucción, que te ponen la wea...a mí no se me escapa nada. Me decían, pero no leas tanto...yo me leí todo, o sea, a mí tú me hablaste yo entiendo perfecto cómo se forma, qué no resultó...a mí, yo prefiero como controlar la parte contenido y me empodero súper harto de los procesos y participo activamente y cuestiono a los doctores, no soy como un paciente entregado” (P3,M,Isapre)*

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. Un aspecto a destacar es el tiempo, energía y recursos que deben destinar en transportarse de una ciudad a otra. En varios casos, los hospitales o clínicas regionales no cuentan con ciertos servicios como, por ejemplo, radioterapia. Por tanto, una vez que las pacientes finalizan uno de los tratamientos, deben viajar a otra ciudad regional o a Santiago, para continuar con sus tratamientos con un segundo prestador.

En estos casos, algunas pacientes viajan todos los días ida y vuelta o, existe la opción de alojarse en casas de acogida. 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. Otro factor relevante es la compañía y apoyo que pueden recibir las pacientes. 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.

*“Sí, fui sola. Me arreglé, tomé el metro, vi donde dejaba a mi hijo porque era chiquitito, y ahí el doctor me habló, me dijo que estaba en un grado 3, porque acá Rancagua estaba en un grado 2 y que estaba en un grado 3 allá en Santiago” (P6,M,Fonasa)*

*“Viajaba todos los días (de Rancagua a Santiago), viajaba todos los días, yo a veces hacía completadas para juntar plata para los pasajes, mi familia me ayudaba, mis amigos, entre todos juntábamos la plata. A mí igual me da pena porque yo, yo tenía que correr para hacer esto” (P6,M,Fonasa)*

*“Cuando ya me dijeron definitivamente tiene que hacerse la terapia...fue en diciembre, o sea, ahí ya me dieron la orden para ir a Antofagasta, porque yo vivo acá en Copiapó y los tratamientos de quimio y los estudios de casos los hacen en conjunto acá, pero tienen que allá también los médicos del hospital de Antofagasta ver. Y ellos dan la orden para marcar el tumor, que eso es otro trámite*

*que hay que hacer y de ahí ya me mandaron al centro oncológico del norte y el 14 de enero comencé con las quimios” (P11,M,Fonasa)*

*“(Con el tratamiento) viajaba ida y vuelta. Tuve la fortuna de tener a mi familia muy cerca, mis hijos, mi marido, mis nueras y se turnaban para llevarme. No permitieron que yo fuera, porque a mí el hospital me daba movilización. Pero ellos no quisieron y me llevaban en auto y buscábamos donde alojarnos para no dejarme sola. Y uno se siente realmente, sobre todo de las quimios a la vuelta, las quimios son terribles. Llegaba muy mal. Entonces frente a eso tuve siempre el apoyo de mi familia” (P11,M,Fonasa)*

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 y allí, como menciona un médico, *“comienzan de cero los tiempos, pero con los tiempos del sistema privado”.*

*“En Santiago. En el hospital del cáncer, yo si tuviera esa plata yo me iría para allá, pero no cuento con esos recursos para irme yo. Yo realmente me encuentro en una situación de no saber qué hacer...si yo tuviera la plata para irme a Santiago al Hospital del Cáncer yo tomaría todas mis cosas y me voy a ojos cerrados. Pero no tengo los medios, no existe esa posibilidad para los pobres. Porque uno tiene que atenerse a lo que hay en el Hospital Regional...si hay buen especialista, sí lo hay, pero falta, falta” (P6,M,Fonasa)*

*“Radio todavía no tengo. De hecho, una de las cosas más complejas acá, es que acá no hay centro de oncología como tal. Acá hay una unidad de oncología en el hospital que entiendo cada vez ha crecido más. Hace tres años ni si quiera se podía hacer quimioterapia en la región, pero acá nosotros nos podemos hacer quimio, pero para hacer radioterapia, hay que salir de la región. O sea, si estamos por el sistema público, que es mi caso, nos remiten a Valdivia o a Punta Arenas, de acuerdo a la disponibilidad. Pero acá no hay manera de hacernos radioterapia” (P12,M,Fonasa)*

*“Y ahora en pandemia me ha tocado ver pacientes que pucha, cumplieron justo el plazo GES para las cirugías, las operaron y le tocaba la radioterapia, por ejemplo, pacientes de Talca donde las mandan al Instituto Nacional del Cáncer...el instituto está totalmente saturado, la vio el doctor a los tres meses de la cirugía y el doctor le indica el escáner, que el escáner se lo hace un mes después, y la paciente ya lleva esperando dos meses para partir su tratamiento radioterapia, y no ha partido” (M3, Privado)*

*“No, en general no. Ahí habría que ver más los segundos prestadores (...) eso es un índice que uno podría ver de qué tan entrampado está el hospital. Sé que el hospital de Rancagua tiene hartos segundos prestadores. Deriva hartos al segundo prestador” (M1, Público)*

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. Expresan sentirse agradecidas por haber recibido tratamientos que fueron efectivos -en los casos de pacientes que ya han sido dadas de alta- y, particularmente las pacientes del sistema privado, reconocen el privilegio de la atención que recibieron.

*“No porque yo más allá no me informé po, lo que el doctor me decía yo lo hacía. Me decía, vamos a hacer esto. Ya doctor, si usted sabe, yo no...él me explicaba bien lo que iba a pasar con cada*

tratamiento, con cada quimio, porque las primeras tres él me dijo que no iban a ser tan dolorosas, que me iban a dar mareos y que se me iba a caer el pelo no más. Ya las últimas tres, me dijo te va a doler, tenís que ser fuerte y soportarlas porque son las más agresivas pero son las más efectivas y con esas el tumor prácticamente desapareció” (P8,M,Fonasa)

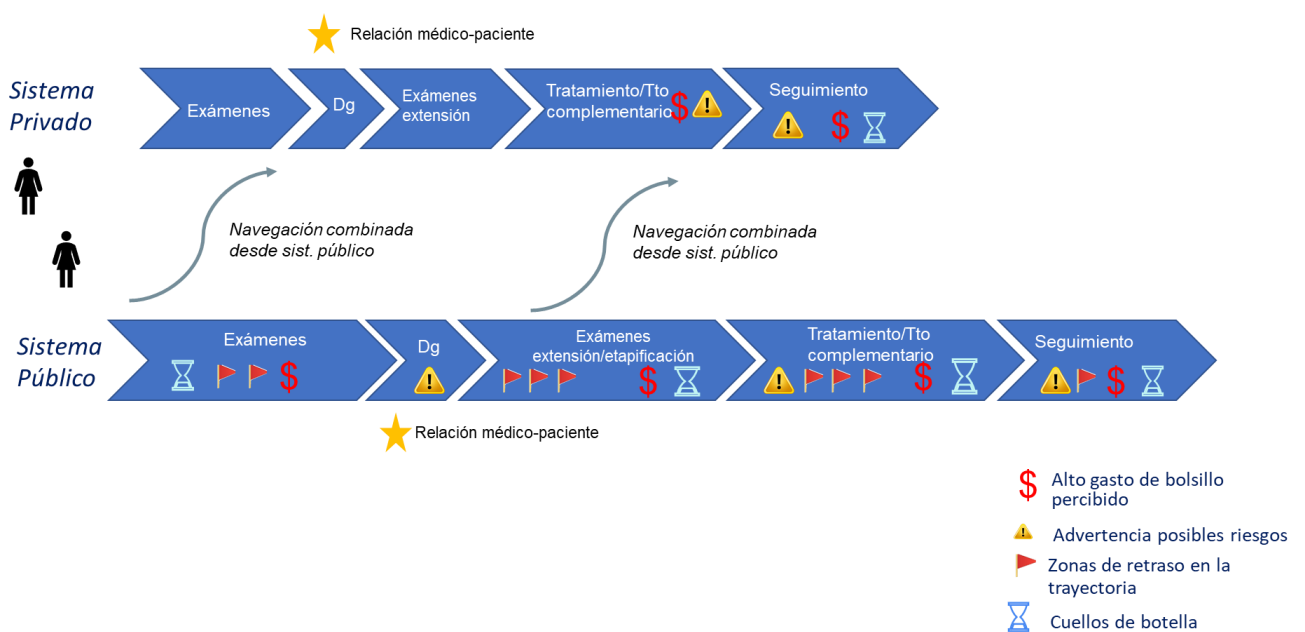
“Me siento privilegiada, como te digo, cuando fui al Hospital del Cáncer y vi a los niños que estaban ahí, en las condiciones súper paupérrimas...también fui a la FALP, también encuentro yo que...no, en realidad súper bien atendida” (P10,M,Isapre)

“Yo creo que recibí más de lo que esperaba. Creo que, cuando me vi frente a este tratamiento y esta cosa y la quimioterapia y quedarte pelada y todo eso, como que lo vi mucho peor de lo que realmente viví al final” (P2,M,Isapre)

No obstante, existen situaciones en la que las pacientes no quedan conformes con su tratamiento. En un caso, una paciente quería tener una doble mastectomía con el fin de prevenir el surgimiento de un cáncer en la mama que se encontraba sana en ese momento, pero que potencialmente podía tener cáncer. Después de que la paciente insistiera en dicha cirugía y que la doctora obtuviera aprobación, no se pudo realizar el procedimiento por temas de costo, debido a que la Isapre no reembolsa procedimientos preventivos.

“Yo quería que me sacaran todo, sácame altiro las dos. Pero la doctora me dijo, ‘yo no puedo sacarte las dos porque la otra no tiene cáncer, pero es un potencial cáncer’. Entonces yo le dije, la que lleva las operaciones soy yo, entonces sácame todo de una vez y no esperemos a que sea cáncer ¿te fijai? Entonces ella pidió las autorizaciones y se las dieron, pero el tema es que, en este país, el sistema de salud no reembolsa la prevención, mi operación me salió como 14 millones de pesos...estoy hablando hace 10 años...Entonces era pagar yo de mi bolsillo, porque nadie me iba a reembolsar ni un peso, porque para que me reembolsen tiene que haber un diagnóstico que diga que es cáncer. Es una lata, pero eso es” (P4,M,Isapre)

**Resumen de las etapas de la fase 2 sobre exámenes, confirmación diagnóstica, tratamiento y seguimiento.**



## Terapias alternativas o complementarias

La trayectoria terapéuticas alternativas o complementarias, son los tratamientos que inician las pacientes fuera del sistema de salud alópata, como pueden ser terapias de reiki, yoga, consumo de plantas medicinales, entre otros. Cuando las pacientes inician una de estas terapias a modo de complemento a su tratamiento alópata, se le denomina terapia complementaria y cuando reemplazan la terapia indicada por los médicos por una terapia natural, se le denomina terapia alternativa. En el caso 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, pero se desarrollan con mayor fuerza durante las etapas de tratamiento. 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. Para lograr aquella comunicación, se menciona la importancia de generar una buena relación médico-paciente.

*“Los que siempre dicen...la ceolita, aquí toman mucho el veneno de alacrán. Hay otra cápsula que me nombran que es natural...y bueno té, té de hierbas...yo de verdad en eso soy súper abierta. Yo digo que la medicina es de fe, siempre se lo digo a los pacientes. Lo que le digo es que siempre me digan qué están tomando, porque les digo que el hígado es nuestro filtro, les digo, si usted está tomando algo que yo no sepa, a lo mejor la quimioterapia no es que no les esté haciendo efecto, a lo mejor es que ese medicamento está compitiendo por entrar al hígado y hacer lo que tiene que hacer. Entonces bueno, siempre les digo, pero hay pacientes que a uno le dicen y hay pacientes que no. Hay pacientes que se toman de todo y más” (M5, Público)*

*“Yo en general logro tener una buena aproximación en descubrir si mi paciente está con terapias alternativas o complementarias. Yo creo que va más en la relación médico paciente, pero me ha pasado, pacientes que controlo de otros colegas, que muchas veces están con terapias alternativas y no se lo mencionan porque les da susto la reacción que puede tener el oncólogo. Yo en general hablo hartito en la primera consulta con el paciente y le explico cualquier cosa que usted consume puede interactuar de manera positiva o negativa, yo en general, no soy una persona que les suspende y les niegue la terapia alternativa o complementaria. Lo que sí yo les informo que no hay evidencia y que no sé si lo que está usando puede actuar de manera positiva o negativa con el tratamiento, y puede influir de manera negativa en los resultados. En general la gran mayoría de mis pacientes lo entiende bien. Pero sí me ha pasado que hay otros colegas que no logran pesquisar esto y el paciente muchas veces tiene temor a comentarlo” (M1, Público)*

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. Cabe destacar que no todos estos tratamientos son accesibles ya que, por ejemplo, el muérdago tiene un costo aproximado de 200 o 300 mil pesos mensuales. Entre otros tratamientos que mencionan se encuentra la acupuntura, flores de Bach y algunas se dedican a mejorar su dieta y adoptan una dieta alcalina. Hay pacientes que incursionaron en ozonoterapia, terapia de imanes, activación de la glándula pineal y, otras se enfocaron en mantener una actitud positiva y de fe en Dios, creyendo firmemente en que mejorarán. Sumado a lo anterior, las pacientes incorporaron cambios en sus ritmos de vida, muchas

venían de rutinas muy agitadas y estresantes, por lo que decidieron enfocarse en ellas mismas y en llevar una vida más relajada.

*“No, la verdad es que estoy...bueno llevando el tratamiento tal cual me lo han indicado a nivel científico y bueno, mi tratamiento paralelo es el espiritual. Yo tengo plena fe de que Dios está haciendo un milagro en mí, sé que hay algo que él me quiere enseñar con esto, que todavía no tengo la menor idea, pero a veces tengo luces de qué es y lo he tratado de sobrellevar en eso, orando mucho, tratando de interiorizar lo que me está pasando de una forma positiva” (P12,M,Fonasa)*

*“Yo misma les recomiendo a varias, eso es particular sí, tienen que pagarlo, tratamiento con una medicina alternativa que es el muérdago. Si una paciente con cáncer metastásico va a durar dos años, con el muérdago dura cuatro. Es un tratamiento que va paralelo a la medicina tradicional, no puede cortarse, van juntos. Y es muy bueno. Yo lo recomiendo a mi gente que puede pagarlo” (Líder de paciente)*

*“Sí, estoy usando muérdago, yo le he pedido tanto a Dios que me diera algo para que no fuera todo medicamento. Entonces un día yo fui al doctor y le dije, doctor, sabe a mí me hablaron de un medicamento, el ecosul, no, ese no porque te produce daño hepático. Entonces yo le dije, entonces ¿qué puedo usar doctor? ¿alguno que me recomiende usted? Me dijo usa muérdago. Entonces él me dio muérdago, ahí averigué y me estoy inyectando elixir se llama. Son ampollas, se colocan subcutáneas en las piernas, lo más cercanas a la zona del tumor. También sale un poco carito, pero dentro de todo yo trato...yo puedo quedar sin nada de plata, nada de plata...pero me la coloco” (P6,M,Fonasa)*

*“Entre las pacientes se daban datos entre ellas, pero igual la ceolita cuando estuve con quimio el doctor me dijo que no la tomara. Así que mientras estuve con quimio no la tomé y después que terminé las seis quimio, las empecé a tomar una vez al día” (P8,M,Fonasa)*

*“Cuidé más la alimentación, comer menos carne...porque tampoco se puede estar sin nada de proteínas y es muy difícil buscar proteínas en algo que no sea carne. Entonces...igual si yo antes comía no sé, a lo mejor los siete días a la semana carne, ahora como uno. Y voy variando, además más verduras, frutas, menos azúcar” (P11,M,Fonasa)*

*“La ceolita, es súper difundida y lo otro que se pasan hartos el dato los pacientes de hecho tienen hasta plantitas del calanchoe que se lo comparten entre ellos y lo otro que hacen hartos en terapias alternativas, es la dieta alcalina y lo otro que también usan bastante algunos pacientes es el muérdago, las inyecciones de muérdago” (M1, Público)*

*“Las típicas cosas medicinales sí...también la alimentación, dejé de consumir azúcar...aunque también formaba parte de mi cultura hace años atrás también...nunca consumí azúcar porque aprendí que las células cancerígenas se alimentan también, la azúcar se transforma en grasa y se alimenta de las células cancerígenas. Consumí calanchoe también, que es una planta medicinal anticancerígena...no sé si es verdad o no. Esas cosas hice” (P10,M,Isapre)*

*“Otra cosa que nos hicimos con una amiga, fue la activación de la glándula pineal. No, si hice todas las cuestiones que se me ocurrieron. Traté de tomarme la vida relajada, salí a almorzar, descubrí un mundo que no sabía que existía, que pasan cosas fuera de la oficina. Porque yo era como esclavísima de la oficina, empecé a descubrir que hay cafés, que la gente va a tomarse un café a las diez de la mañana, chuta era una vida que la encontré la raja, nunca la había vivido, me encantó” (P3,M,Isapre)*

*“Mira, yo creo que me enfoqué en el fondo...tenía mucha fe en que me iba a sanar y todo lo que hacía era para mí, yo me regaloneaba permanentemente. Con mis clases de yoga, en la mañana me levantaba y partía a la cocina y me hacía un desayuno saludable” (P2,M,Isapre)*

A su vez, los centros de medicina alópata -tanto públicas como privadas- han ido incorporando las terapias complementarias dentro de la oferta a las pacientes, ya que comprenden que todas presentan distintas necesidades que no siempre son cubiertas por la medicina tradicional. De esta forma, los médicos entrevistados indican que se han ido creando centros de medicina integrativa, donde ofrecen yoga, acupuntura, flores de Bach, reiki, entre otras terapias. El objetivo de estas unidades de medicina integrativa, es mejorar la calidad de vida de las pacientes y se reconoce también desde los médicos que es un área a fomentar y potenciar, de manera que sea más asequible a las pacientes.

*“De hecho, en el instituto se abrió ahora una unidad de medicina integrativa, que contempla yoga, varias cosas...está acupuntura, flores de bach, entre otros. Si son terapias que no nos influyen en nuestro tratamiento, y que las pueden apoyar en disminuir las reacciones adversas a los tratamientos oncológicos, nosotros apoyamos 100% las terapias complementarias.” (M1, Público)*

*“Acá está la unidad de medicina integrativa que es una cuestión maravillosa, espectacular, yo a todas mis pacientes las mando para allá (...) Además, en la unidad integrativa hay apoyo psicológico a los pacientes, hay talleres de arte terapia, música terapia, yoga, pilates (...) O sea, hay una unidad que se preocupa para poder mejorar la calidad de vida de los pacientes, y es todo gratis. Sea paciente Fonasa o público, privado, todo es gratis. Eso es espectacular.” (M3, Privado)*

*“Nosotros tenemos un centro de medicina integrativa y que ofrece a los pacientes otras opciones que son más allá de la medicina alopática, acupuntura, meditación, etc. Muchas personas van fuera de la atención que reciben con nosotros o con su centro de salud, van buscando apoyo en lo nutricional, en lo espiritual, probablemente apoyo en lo mental, etc. Hay un nicho, hay un espacio que nosotros no tenemos bien cubierto, es un espacio para mejora, en el papel existe, pero nos falta venderlo mejor o venderlo distinto, ser un poquito más atractivos para los pacientes.” (M2, Privado)*

*“Aquí en la clínica existe un grupo de medicina complementaria que está desarrollado a través del programa de cuidados paliativos integrales. Y lo que más conocemos nosotros, hay un grupo de medicina integrativa que con un nivel de evidencia alto. Y a partir de eso una de las intervenciones que ofrecemos institucionalmente es el taller de yoga, el taller de arte terapia, hemos tenido música terapia, recomendamos mindfulness, acupuntura, que son...hay datos publicados que han mostrado beneficios en mejoría y calidad de vida.” (M4, Privado)*

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. Indican que el problema es que luego de un tiempo vuelven al oncólogo en un estado de cáncer metastásico, donde es más difícil realizar un tratamiento con intención curativa. 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, es más, se encuentra en periodo de estudio, por lo que no saben si es efectivo o qué efectos secundarios puede producir. Además, preocupa por el hecho de que cobran entre 9 y 15 millones a las pacientes por un tratamiento que no tiene respaldo de la sociedad de oncología. En este sentido, se considera una falta a la ética el hecho de que estén cobrando por realizar estudios clínicos.

*“También hay pacientes que han abandonado el tratamiento (...) Y muchas de esas pacientes después vuelven ya estando metastásicas y desgraciadamente sin una chance de poder curarlas. Eso se ve con relativa frecuencia” (M3, Privado)*

*“Sí, tenemos un grupo de pacientes, a veces pacientes más jóvenes, son las que más se inclinan por terapias alternativas. De hecho, yo diría de los seis años que llevo como oncóloga, creo que un 5% de las pacientes jóvenes han rechazado tratamientos por tratamientos alternativos. Ahí una de las cosas que se ha estado comentando en el último tiempo...tratamientos de inmunoterapia que no están validados por la sociedad de oncología, que son de alto costo y encantan harto a los pacientes oncológicos. Que en verdad es lamentable porque son tratamientos de 9-11 millones, que no tienen ninguna evidencia científica para ser administrados” (M1, Público)*

*“Sí mira, hay un centro que se llama Recell, que es entre comillas famoso, que sale en el diario, de repente sale en redes sociales. Son tratamientos que cuestan 15 millones de pesos, donde se le asegura a los pacientes que se les va a curar de cáncer prácticamente, que se les dice que los tratamientos que hacemos nosotros no sirven porque no van a curar la raíz del problema, y son tratamientos que no está demostrado que sirvan. Están experimentando con los pacientes, son protocolos de investigación, pero se les cobra (...) O sea, se hizo los estudios clínicos, y ellos les cobran 15 millones de pesos, es súper poco ético y también hay otros centros chantas, como el centro naturópata alemán y otros centros donde hay mucho charlatán que dice que puede curar a los pacientes con cierto tipo de terapias y que pucha, desgraciadamente termina siendo una estafa para los pacientes” (M3, Privado)*

*“Eso para nosotros es perjudicial, porque son tratamientos que no, se han estudiado y no se ha demostrado nada, son peligrosos, son tóxicos...como está hoy día de moda la inmunoterapia y son muchas cosas y hay centros que en Chile se han hecho para ofrecer inmunoterapia a las personas que no tiene ningún sustento científico y las personas pueden gastar mucho dinero y tiempo y sufrir efectos que no conocemos” (M2, Privado)*

Cuadro N°8: Síntesis de terapias complementarias utilizadas por las pacientes durante la trayectoria terapéutica

Terapia complementaria	Momento en que usan la terapia en la trayectoria	Cita
<b>Ceolita</b>	Segunda fase: desde diagnóstico hasta periodo seguimiento	<i>“(...) igual la ceolita cuando estuve con quimio el doctor me dijo que no la tomara. Así que mientras estuve con quimio no la tomé y después que terminé las seis quimio, las empecé a tomar una vez al día” (P8,M,Fonasa)</i>
<b>Veneno de Alacrán</b>	Segunda fase: desde diagnóstico	<i>“Los que siempre dicen...la ceolita, aquí toman mucho el veneno de alacrán...” (M5, Público)</i>
<b>Calanchoe</b>	Segunda fase: durante tratamiento	<i>“Consumí calanchoe también, que es una planta medicinal anticancerígena...no sé si es verdad o no. Esas cosas hice” (P10,M,Isapre)</i>

<b>Muérdago</b>	Segunda fase: durante tratamiento	<i>"Sí, estoy usando muérdago, yo le he pedido tanto a Dios que me diera algo para que no fuera todo medicamento."</i> (P6,M,Fonasa)
<b>Acupuntura</b>	Segunda fase: durante tratamiento	<i>"De hecho, en el instituto se abrió ahora una unidad de medicina integrativa, que contempla yoga, acupuntura, flores de bach, entre otros. Si son terapias que (...) pueden apoyar en disminuir las reacciones adversas a los tratamientos oncológicos, nosotros apoyamos (...)"</i> (M1, Público)
<b>Flores de Bach</b>	Segunda fase: durante tratamiento	
<b>Yoga</b>	Segunda fase: durante tratamiento	<i>"(...) todo lo que hacía era para mí, yo me regaloneaba permanentemente. Con mis clases de yoga (...)"</i> (P2,M,Isapre).
<b>Dietas saludables/dietas alcalinas</b>	Segunda fase: desde diagnóstico	<i>"Cuidé más la alimentación, comer menos carne (...). Y voy variando, además más verduras, frutas, menos azúcar"</i> (P11,M,Fonasa)
<b>Espiritual: fe en Dios</b>	Segunda fase: desde diagnóstico	<i>"(...) mi tratamiento paralelo es el espiritual. Yo tengo plena fe de que Dios está haciendo un milagro en mí (...)"</i> (P12,M,Fonasa)
<b>Activación glándula pineal</b>	Segunda fase: durante tratamiento	<i>"Otra cosa que nos hicimos con una amiga, fue la activación de la glándula pineal. No, si hice todas las cuestiones que se me ocurrieron."</i> (P3,M,Isapre)

## Seguimiento

Una vez las pacientes finalizan el tratamiento indicado por el comité oncológico, comienza el periodo de 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. Algunas comienzan con exámenes de control cada tres meses, otras cada seis, hasta que finalmente se van espaciando hasta llegar a un control al año. De igual forma, las pacientes que no se les prescribe el tratamiento hormonal, deben preocuparse de realizar sus chequeos en los tiempos señalados.

*“Ahora sí, por supuesto control 1 vez al año. Primero cada 6 meses y ahora una vez al año, tengo que sacarme una mamografía, y me ve el médico que me atiende que es radiólogo, él atiende a todas las personas que nos han operado. Hay varios médicos, pero ese es el que me asignan. Él ve mis exámenes, me examina, me ve si está todo bien, ve la otra mama...y eso es” (P5,M,Fonasa)*

*“Después por 7 años más o menos estuve con el tamoxifeno...y como yo no tenía útero gracias a Dios no tuve hemorragia, porque ese remedio ataca el útero de la mujer, el endometrio, entonces yo tuve varias conocidas que les dio cáncer al útero y les tuvieron que sacar el útero, o sino las hemorragias...yo gracias a Dios no pasé eso” (P5,M,Fonasa)*

*“De ahí en diciembre, fue la última consulta que tuve de ese periodo con el oncólogo, con el médico que me hizo las pechugas, con la doctora, con la oncóloga de mama y, ya empecé controles cada tres meses. El primer año tuve controles cada tres meses, hasta dos o tres años, después tuve cada seis meses y el año pasado...ah y cuando tenía cuatro años y medio, me quedé tomando el tamoxifeno, en uno de los controles salió que tenía un cálculo a la vesícula” (P9,M,Isapre)*

*“Ahora, el último control lo tuve hace como dos semanas y el doctor me dice que en el cintigrama óseo aparece una lesión en la cadera en el lado izquierdo, pero me dice que él no ve que sea tumor, pero igual ahora me mandó a hacer otros exámenes para ver que no sea nada malo y me mandó ahora al ginecólogo y él me va a sacar los ovarios, así que estoy a la espera de la cirugía porque ya me hice todos los exámenes. Me dice que es bueno sacarlo por una hormona que producen los ovarios...algo así me explicó” (P8,M,Fonasa)*

*“Con anastrazol. Es una pastilla diaria que tuve que acomodar si la tomaba en la noche o en la mañana, finalmente me la estoy tomando en la mañana y sí, pasé por un periodo de...o sea, esto yo hablo de enero para acá, con mucha ansiedad y comía mucho” (P11,M,Fonasa)*

*“Después de las quimios, después de eso, te toca la quimio oral que es el tratamiento que yo estoy. Junto con eso me hago controles. Antes eran más seguidos, ahora son cada 6 meses ya. Cabe la posibilidad de que el cáncer aparezca en la otra mama. Yo ya decreté que no” (P10,M,Isapre)*

*“Ahora se toma por 10 años esa misma pastilla, pero el protocolo vigente en la época mía era 5. Mucha gente lo pasaba pésimo y yo no, yo soy súper tolerante entonces a mí no me pasó nada. A lo mejor engordé un poco, pero la gente se sentía pésimo, entonces le daban un ansiolítico...a mí no me pasaba nada, al principio se te seca un poco todo. Entonces yo sentía que se me secaba la piel cuando partía tomando...pero aparte de eso no me pasó nada. Yo me tomé la pastilla sagradamente por 5 años” (P3,M,Isapre)*

Durante este periodo de seguimiento, como se observa en las citas, 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. Por ejemplo, hay pacientes a las que deben quitarles el útero debido a que se puede producir un cáncer. Hay otros casos, en los que las pacientes perciben que los médicos han tenido actitudes negligentes en torno a su salud. Una paciente expresa molestia porque su hígado se vio afectado por el consumo de tamoxifeno, lo cual pudo haber sido atendido de manera oportuna. No obstante, el médico no le advirtió sobre el daño que se estaba generando hasta que llegó a un punto crítico. En este caso, vuelve a aparecer la importancia de la comunicación y explicación de los exámenes a las pacientes.

*“Mira, el daño hepático salía en los resultados de sangre de todos los años, salía que yo tenía un poco de daño hepático. Pero cuando yo le pregunté al doctor, él me decía, es que esto es la pastilla, tiene sus consecuencias, pero es poquito así que hay que ir viendo...hay que ir tanteando. Hubiese sabido que iba a llegar a la cirrosis hepática al grado que estaba, que estuve como para trasplante, no sé si hubiese parado antes...porque ahí está el riesgo del cáncer que vuelva...no sé, pero sí a lo mejor eso, de haberme cuidado más en la comida...no sé” (P9,M, Isapre)*

En otro caso, una paciente acusa 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. La paciente manifiesta que el personal médico ignoraba sus solicitudes de exámenes e incluso la trataban de desesperada y nerviosa. Finalmente, luego de dos años a la entrevistada le detectan una metástasis en los huesos y cáncer al pulmón, producto de neumonías recurrentes de la paciente, no por los exámenes de seguimiento del cáncer de mama.

*“Por eso que a mí después me da rabia, después dicen, se murió de cáncer...y por qué murió de cáncer, no saben por qué murió de cáncer, porque las cosas no se hacen a tiempo. A mí me dice el doctor que yo soy muy nerviosa, que soy desesperada, pero él no sabe lo que yo estoy luchando, el cáncer es así, como que va avanzando y avanza muy rápido, es un motor así. Si uno no le hace la mantención, el auto se va echando a perder y muy luego, y se nota, se ve. (...) Porque siempre dicen que el cáncer vuelve en algunas personas, por eso que uno tiene que ser bien controlada. Pero yo no fui bien controlada. Nunca investigaron más allá, si yo no les pido ese escáner, no me hacen eso” (P6,M,Fonasa)*

*“Pero ahí me encontré con la peor noticia después de 2 años, me volví a Rancagua, me devolvieron porque ya tenía que venirme al hospital a tratarme y ahí me dijeron que...yo seguí dos años con tamoxifeno, es una hormona que toma uno, para evitar supuestamente entre comillas que vuelva el cáncer (...) volví aquí al hospital, pero siempre me hacían controles cada 3 meses, después cada 6, pero nunca me dieron un escáner. Entonces yo acá después (...) empecé con resfriado, resfriado, uno tras otro...se venían así. Ahí fue cuando un día en urgencias me vieron a mí porque yo tuve neumonía, y yo dije pero qué raro, ¿por qué yo tuve neumonía? Me mandaron para la casa y dos días después estaba con falta de oxígeno, entonces estaba de nuevo en el consultorio, cerca de mi hogar y ahí me dijeron ya, te vamos a hacer una radiografía. Y ahí fue cuando me dijo, tú tienes una metástasis en el pulmón (...) y más encima cuando me volví con el doctor, porque pedimos una hora, me llevaron a comité, me mandaron a hacer exámenes...ahí apareció la metástasis en los huesos también” (P6,M,Fonasa)*

También, las dificultades para acceder a control médico, es considerado por una paciente como una negligencia. En esta situación, la paciente y otro conjunto de pacientes de la región del Biobío llevaban meses sin tener controles médicos con el mastólogo. A su vez, otros profesionales de la salud les informan que es el único profesional que puede examinar de manera correcta las mamas. Aquel periodo sin atención médica genera incertidumbre y temor en las pacientes ante una posible recaída que no esté siendo detectada a tiempo. Se reitera entonces, una dinámica que se advierte en el sistema

público, donde las pacientes deben solicitar exámenes al personal médico, ya que ellos no los piden en los controles periódicos.

*“El oncólogo ahora en el último control que fue presencial me tocó y todo, me dijo, yo te puedo tocar cosas, yo no siento nada, pero aquí el especialista es él po (mastólogo). Dijo, me molesta que no te haya atendido en todo este tiempo porque él estudió para eso, sabe y puede a lo mejor ver cosas que yo no. Entonces me mandó allá, fui y dije que el mastólogo me tenía que ver y no había hora. Muy irresponsable, porque yo conocí a una señora que ella, con el virus, no se hizo más exámenes y le volvió el cáncer, se le ramificó y falleció. Entonces igual pienso que hay una negligencia con otros pacientes, porque si yo no fuera así cargante como se dice con mis exámenes en oncología, a mí no me harían nada. Porque es uno, como paciente igual, la que tiene que estar encima, insistiendo, viendo qué me falta. Cuando tengo que sacar la hora con el médico estoy un mes antes llamando para que me den hora” (P8,M,Fonasa)*

Por otro lado, surge 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, como los exámenes para detectar metástasis. En el caso de las pacientes que cargan con efectos secundarios de los tratamientos, se suman a los controles de mama los de los otros órganos que se han visto afectados.

*“Bueno, de ahí todos los años me hago controles (...) gasto todo lo que ahorro, todo lo que ahorro. De cadera, tag de hígado, páncreas y no sé qué más, porque mi hígado malo me dañó el páncreas y el páncreas me produjo diabetes. Así que todos los años me hago todos los exámenes...junto plata, junto plata, me sale como 700.000 lucas, me salió el año pasado” (P9,M,Isapre)*

*“Además que el GES sólo me cubre la mamografía y la eco mamaria, no me cubre ninguno de los otros exámenes por si acaso hay metástasis. De los exámenes de sangre me piden como diez y me cubre dos, que son como tres mil pesos” (P9,M,Isapre)*

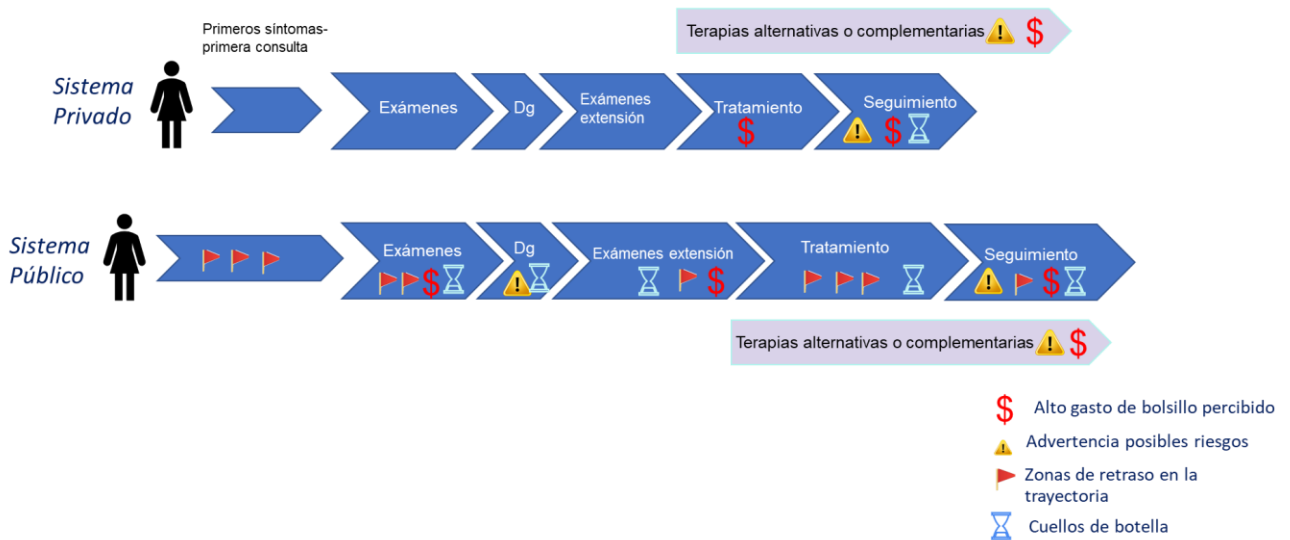
Los médicos evalúan que la etapa de seguimiento funciona bien de manera global, no obstante, reconocen que el seguimiento depende de la proactividad y responsabilidad de la paciente en cumplir con los controles en las fechas indicadas. Comentan que un escenario ideal en el seguimiento sería que existiera un seguimiento estandarizado desde el sistema de salud hacia las pacientes, que les agenden o reagenden las horas en caso de que las pierdan, lo cual sería un aspecto a trabajar. Igualmente, se resalta la importancia de que el médico eduque al paciente en torno a la importancia del seguimiento, donde se explique que el cáncer puede volver a aparecer con el tiempo.

*“El seguimiento es relativamente bueno, salvo que la paciente viva en una zona media recóndita y que le cueste ir a los controles y que se pierda los controles, no hay una persona activa que diga, pucha señora Juanita le tocaba control hoy día y no vino, llamémosla por teléfono, pucha...y reagendemos su hora. No, si la paciente no fue al control, ella tendrá que preocuparse de pedir una nueva hora (...) Pero si la paciente en el fondo tiene su carnet o registró que tiene control y todo, va a tener un seguimiento que es relativamente bueno, por lo menos para cáncer de mama el seguimiento yo pudiera atreverme a decir que es bueno en nuestro país” (M3, Privado)*

*“Termina su tratamiento y después queda tratamiento hormonal, por ejemplo. O no hay tratamiento hormonal, las vemos entre oncología y unidad de patología mamaria y nos coordinamos los controles. Y bien. Dependiendo qué estadio sea la paciente y qué subtipo molecular, es que vemos cada cuánto tiempo se ve. Pero no, se hace un buen seguimiento en mama. No tenemos problemas” (M5, Público)*

“Uno tiene que educar bien al paciente, cuando uno ve al paciente y lo trata y el paciente está listo y va a partir el seguimiento, uno le explica al paciente mire, ahora vamos a seguirlo en el tiempo porque siempre hay probabilidad de que la enfermedad con el tiempo pueda volver, entonces cuando uno hace la epicrisis o la nota de alta del tratamiento, pone cómo debería ser el seguimiento de estos pacientes. Uno le entrega esa información o se la indica de manera verbal al paciente” (M1, Público)

Esquema general de la trayectoria terapéutica de pacientes con cáncer de mama en Chile con puntos críticos de demora, gasto de bolsillo y zonas de advertencia.



## 2.2 Emociones y calidad de vida de las pacientes durante la trayectoria terapéutica

La trayectoria del cáncer de mama genera distintas emociones en las pacientes, las que pueden expresarse en distintas etapas de la trayectoria dependiendo de la información que van recibiendo por parte del equipo de salud y por cómo son entregadas estas informaciones. Estas emociones pueden ir cambiando a medida que avanzan en su trayectoria terapéutica o se mantienen durante toda la trayectoria.

Al inicio de la trayectoria, cuando identifican los primeros signos o síntomas y reciben su diagnóstico, las pacientes relatan haber sentido principalmente miedo e incertidumbre. Inmediatamente relacionan la palabra cáncer con muerte, por lo que no logran proyectarse, comienzan a preocuparse por su familia e hijos, en el caso de las pacientes que son madres. Relatan que no pueden conciliar el sueño por pensar que se van a morir. Al respecto, influye bastante en cómo le entregan la noticia los médicos y cuánta información les proporcionan para brindarles tranquilidad.

“Lo que más te impacta cuando tienes el diagnóstico, es que tú piensas que te vas a morir, y que te vas a morir en no sé, un mes, dos meses...no logras proyectarte con nada...o sea tú ves que no sé, al lado tuyo en tu familia están hablando que en un año más van a ir a Chimbarongo y tú dices, y yo ¿en un año más estaré viva? Entonces es heavy eso” (P2,M,Isapre)

“Pasé por el pánico cuando te dicen tienes cáncer...estás durmiendo y de repente te despiertas y quedas con los ojos pegados en el techo. Porque siempre se ha dicho cáncer igual muerte,

*desgraciadamente. Si tú no tienes un buen tratamiento, una buena acogida, no tienes un buen reparo...esta cosa te come viva. Te come tu vida. Imagínate que con las quimios se te cae el pelo, a mí se me cayeron las cejas, las pestañas...ahora tengo este pelito de este color, antes era rubia claro y te miraban y ah, tienes cáncer, y se miraban para el lado, porque la gente ignorante piensan que el cáncer es contagioso” (P5,M,Fonasa)*

*“Yo cerraba los ojos en la noche porque pensé que me iba a morir, estuve como una semana sin poder dormir, que nadie me asistiera como se puede decir, estuve como dando vueltas. Sí, me faltó información, sí” (P6,M,Fonasa)*

*“Mira yo te diría que fue más bien la pena, la sensación de vulnerabilidad, de que da lo mismo que te hagai los exámenes todos los años, te pueden encontrar una cuestión” (P3,M, Isapre)*

*“Cuando te dan el diagnóstico es como un balde de agua fría, o sea, tú en la noche te despiertas y dices esta cuestión es una pesadilla, estoy soñando lo que me está pasando...que en tres días más me opero...es súper fuerte, pero al principio como que no tienes tanto tiempo para darte cuenta porque ni siquiera tienes tiempo para pensar mucho” (P2,M,Fonasa)*

*“Tienes que saber pararte, pasé por momento malos...mira, en mi caso, para serte súper honesta, no tengo un recuerdo terrorífico, yo creo que lo más terrorífico es la palabra cáncer. Y yo la evito. Si me pongo a pensar ahora digo, chuta lo tuve ¿cachai? Y en el fondo es algo fuerte porque cuando a ti te dicen eso, como que tú no podís creer que te esté pasando a ti y tú decí ‘me puedo morir mañana’, no sé lo que tengo en mi cuerpo, en algún momento se te puede ir la vida...así, en un minuto” (P4,M,Isapre)*

Ante las emociones de miedo y angustia que invaden en un primer momento a las pacientes, a algunas les cuesta pensar en la enfermedad, en lo que les está sucediendo y, en consecuencia, les cuesta incorporar y comprender la información que les entrega el médico al respecto. Se reitera la idea de que no tienen tiempo para detenerse a procesar. En este sentido, es 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.

*“Cuando me dijo el doctor me bloqueé po, como que me dio miedo y mi esposo entró conmigo y no recuerdo qué me dijo el doctor porque me fui así a negro, se me empezó a cortar el aire...como que me dio una crisis de pánico. El doctor me tomó la mano, me dijo que tenía que estar tranquila, que respirara, me calmara...que esto iba a ser lento, duro pero que él no me iba a dejar sola” (P8,M,Fonasa)*

*“Al principio, fue...obviamente es un balde de agua fría, o sea, cómo a mí...por qué me tiene que pasar...obviamente uno llora...se siente mal, pero a la vez tenía que seguir trabajando y responder en el colegio, así que no tenía tampoco mucho tiempo para detenerme” (P11,M,Fonasa)*

Llama la atención, cómo algunas pacientes no se permiten estar tristes por diversos motivos. Varias adoptan una actitud de “tirar para arriba”, donde en cierta forma se imponen u optan por tener una mentalidad siempre positiva y pragmática respecto a la enfermedad. Algunas creen que el permitirse sentir pena, dudar o pensar mucho sobre la enfermedad, tendría un efecto negativo sobre su recuperación.

*“Estoy tan convencida de que las cosas malas no tienen cabida en mi vida, entonces no lo viví con una depresión...no lo viví mal. De hecho, nadie podía creer, yo me iba a la oficina, me iban a ver mis amigas, yo figuraba recién operada y me estaban alisando el pelo ponte tú, y nada po, como*

*que siempre fue como...al fin voy a tener las pechugas todas paradas, que ya las tengo todas caídas...esa fue mi postura” (P4,M,Isapre)*

*“Asumir (el diagnóstico) y apechugar no más. Mis amigas se sorprendían, decían, pero cómo...obvio si tengo cáncer, me sacó la pechuga no más, si ya no soy una lola (...) Claro que te da pena, si tampoco estaba cagada de la risa. Pero no fue tan doloroso te diría yo, si esta enfermedad hay que asumirla y tirar para arriba, nada más poh” (P10,M,Isapre)*

*“Tuve momentos malos también, no siempre fui así súper heroína, porque obvio hay un impacto...pero todo se me fue dando en el camino, entonces siento que no fue tan terrible. Si yo lo hago consciente ahora que te lo cuento, o a veces puedo contarle a alguien, y me detengo a pensarlo...ahí me asusto. Pero no tuve como el tiempo de asustarme, entonces como que todo salió como fluido, en todo. No me di un momento para pensar, para tambalear o para meditar, o para dudar más que todo” (P4,M,Isapre)*

Durante el tratamiento, la calidad de vida de las pacientes cambia, ya que pierden en cierto grado la autonomía que tenían previo al inicio del tratamiento. 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 debido a los efectos secundarios o periodos de recuperación que requieren los tratamientos. 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. Describen que se producen heridas en la boca, la nariz, se cae el pelo, las cejas y las pestañas. 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, por lo que deben permanecer en cama por lo menos un día entero después de la quimioterapia, lo cual va dependiendo en cada paciente el tiempo de reposo que necesiten. Otras pacientes sienten dolor en los huesos, por lo que necesitan ayuda para moverse, bañarse, ir al baño, etc.

*“Tuve que dejar de trabajar. Presentarme ante las alumnas toda pelá y con la boca hecha pedazos, la nariz hecha pedazos, no, no. No pude seguir trabajando. Y como trabajaba de forma particular, no tenía derecho a licencia. Entonces sólo tenía lo que mi esposo aportaba a la casa” (P5,M,Fonasa)*

*“Y el hecho de sentirse mal durante las quimios, las que más mal encuentro yo que me afectaron, fueron las quimios. En cuanto a las reacciones, porque uno deja de comer, no porque uno no quiera comer, sino porque los medicamentos son muy fuertes y bajan las ganas...y uno siente un sabor metálico en todo” (P11,M,Fonasa)*

*“Gracias a mi esposo, el apoyo de él fue fundamental porque ahí conocí varias pacientes que las dejaban los maridos, algunas que enfrentaban solitas su tratamiento y yo no po, tuve mi marido al 100% conmigo, cuando tuve mis últimas tres quimios que fueron terribles, él me ayudaba a ir al baño, me tomaba en brazos si no podía pararme, me dolía todo. Sentía que mis huesos se quebraban, me sentaba y sentía que la columna se me quebraba, no podía ni siquiera sentarme” (P8,M,Fonasa)*

*“Después con las quimios había días que tenía que estar en cama. Los dos primeros días después de la quimio quedaba muerta, pero no es más que como que tuvieras influenza, esos resfríos que te tiran al suelo y te dejan sin ninguna energía y fue tal cual lo que me dijo el doctor, porque uno*

*tiene mucho miedo al principio, entonces doctor qué me va a pasar, no, vas a estar cansada, muy cansada. Y así fue. Yo siempre digo que tuve harta suerte y que para mí fue...suena bien raro decirlo y también si yo lo escuchara...pero fue una súper buena experiencia en general” (P2,M,Isapre)*

Debido a los cambios corporales que sufren, las pacientes comentan que aquello afecta profundamente su autoestima. Si bien a algunas no les importa la pérdida de cabello, para otras es muy relevante, y así con los distintos efectos que va produciendo el tratamiento en sus cuerpos. El hecho de que no puedan ocultar su condición, las hace sentir vulnerables al escrutinio de las personas, respecto a lo cual varias plantean que no les gusta inspirar lástima en las personas, ni que las traten desde ese lugar. Frente a esto, señalan la importancia de los talleres que realizan corporaciones, agrupaciones de pacientes o las mismas enfermeras de los centros médicos; sobre cómo usar pelucas, turbantes y cómo maquillarse cejas. Hay pacientes que utilizan el maquillaje, las pelucas y los turbantes, como una especie de escudo, ya sea para que las personas no noten la enfermedad o para ocultar de seres queridos que realmente están pasando por un momento muy duro.

*“(Es un golpe al autoestima) total, porque no podís pasar piola aunque quieras” (P2,M,Isapre)*

*“Mira, en la clínica me sentí súper acogida, te ayudan...o sea, hasta me dijeron ‘cómprate un lápiz de ojo para que te hagas las cejas’ y uno como que mira y dice, no, eso no me va a pasar a mí. Pero bueno ya, me compraré el lápiz de ojo...hay muchas cosas que te dicen que hagas que te hacen sentido después, te hacen sentido a medida que las vas viviendo. Cuando escuchas la información, de partida no quieres, como que no te ves en eso. Pero ellos igual se van anticipando y todo” (P2,M,Isapre)*

*“Bueno el impacto más marcador fue el que se me cayera el pelo, igual explican...el día tanto se te va a caer el pelo y efectivamente...y yo para prepararme más, tenía el pelo muy largo, hasta la cintura, entonces, me hice la primera quimio y a los tres días que llegué a Copiapó me llevaron a la peluquería antes de que me sintiera más mal. Dije ya, lléveme a la peluquería y me rapé. Entonces empecé el uso del pañuelo, acá en la casa no, pero sí en la calle...y una de las cosas que afecta es que se te caiga el pelo, el verse tan distinta. Si uno pierde todo, hasta las cejas...todo” (P11,M,Fonasa)*

*“A mí me gustaba pintarme la verdad, lo hacía para que mis hijos no me vieran así tan demacrada. Pero trataba de maquillarme todos los días, iba a mis controles bien maquilladita, bien arregladita, con mis pañoletas...para que ellos vieran que no fue tan terrible para mí. Sí lo fue, pero ellos vieron que no fue así. Allá las enfermeras, hacían talleres de maquillaje y eso igual nos ayudó harto, las formas de poner las pañoletas...así que eso igual me ayudó harto, la autoestima y todo. A maquillarme bien las cejas...porque se me cayeron las cejas, las pestañas, todo” (P8,M,Fonasa)*

*“Como me habían sacado toda la mama, me dieron cuatro quimioterapias y no tenía problemas en los ganglios, me dieron todas las quimios, la blanca, la roja...son nombres tan específicos. A mí me ponían todo junto. Por su puesto que iba cada veintiún días y se me cayó el pelo, me puse con la cara redonda, con carita de oso panda decía yo” (P9,M,Isapre)*

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”.

*“A veces me acompañaba una amiga...pero en general con la radio no había mayor malestar y me ocurrió lo que me dijeron que me iba a ocurrir, que era que se me iba a debilitar el pelo, pero no se me iba a caer...iba a tener como cansancio, pero no, no fue nada...fue bien llevadero la verdad. Y súper buena la atención y todo” (P2,M,Fonasa)*

Otro tratamiento que genera diversas emociones en las entrevistadas es la **mastectomía**. A partir de las experiencias relatadas, 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.

*“El doctor había dicho solamente la mitad, y yo le dije no doctor, para qué voy a quedar con la mitad, no sirve así. Así que me saqué todo. Así que ahí el doctor me decía que fui valiente...que no muchas mujeres aceptaban eso...y yo acepté eso poh” (P6,M,Fonasa)*

*“Después de cada operación te hacen sacar una biopsia y seguía arrojando que tenía tejido con cáncer y en el fondo yo tenía en el pezón células cancerígenas. Por eso me sacaban de la mama y seguían apareciendo en las biopsias lo otro. Entonces ahí yo le dije al doctor que mejor me extrajera toda la mama” (P10,M,Isapre)*

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.

*“Mira, sobre todo como mujer más que nada, en el aspecto de mujer, porque una se siente un poquito como denigrada, así como...como que tú quieres verte bonita me entiendes, pero esta enfermedad no te deja, no te deja avanzar. Como que te denigra un poquito como el tema de mujer” (P6,M,Fonasa)*

*“Yo no encontré ni media gracia en perder la pechuga...hay gente que le da lo mismo. A mí me importó mucho. O sea, para mí eso me afectó muchísimo, no fue para nada como la gente que dice ‘no si sácate la otra como precaución’, yo nicagando. O sea, yo todavía pienso si en una de esas no me la hubieran sacado, porque mi cáncer no era invasivo, no había llegado al nivel que traspasa las membranas y empieza a ser invasivo” (P3,M,Isapre)*

*“Si el doctor me dice que sí, tengo que hacerla no más. Igual me cuesta aceptarlo sí. Por eso el doctor dijo que era mejor complementarlo con psicólogo...igual es fuerte para toda mujer po, fuerte verse así sin nada. Así que ahí estoy en la espera que me llamen” (P8,M,Fonasa)*

*“Es fome verse...con un hueco para adentro. Porque en el fondo, es fuerte el proceso. Para mí fue muy fuerte. Hay mujeres que no les importa nada, hay mujeres que no se hacen reconstrucción. Para mí no. A mí me cargaba. O sea, odié a esa doctora” (P3,M, Isapre)*

*“La cosa esa, me sacaron todo el pecho...como dice la palabra...me cortaron y me dejaron un hueco, una cosa horrible, horrible la que tengo. Que eso hace más...me mutilaron, realmente me mutilaron, me sacaron el seno, me sacaron 27 ganglios” (P5,M,Fonasa)*

*“La doctora me dice, yo creo que hay que sacar la mama porque se ve fea la biopsia. Y yo le digo no doctora por favor...pensando en lo que habían hecho con mi mamá que le sacaban los puros tumores. Entonces digo, doctora sáqueme el tumor no más. Ya me dijo, pero me dijo, después te*

*puede salir más caro porque el GES no te va a cubrir otra operación. No importa, después vamos viendo. Pero déjeme ir de a poco tomando conciencia de lo que me pasa” (P9,M,Isapre)*

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. Cuando sienten pena respecto al proceso, inmediatamente se comparan con quienes no sobreviven y prevalece, finalmente, un sentimiento de agradecimiento de que el tratamiento haya sido efectivo.

*“Entonces por un lado yo tenía sentimientos encontrados porque decía, bueno, estoy sin pechuga, pero estoy viva, o sea, cuánta gente no la hace en el fondo. Estoy viva...entonces tenía sentimientos súper encontrados. Por un lado agradecía y por otra parte tenía mucha pena porque es raro mirarte al espejo sin pechuga, es raro, hasta una guagua tiene pechuga ¿cachai? Es súper loco verte así” (P3,M, Isapre)*

*“Estuve un mes fuera de la oficina porque no podía hacer mucha fuerza porque cuando te sacan la pechuga completa, también hay como un impacto en el músculo, entonces tienes que ir al kinesiólogo...porque yo sentía que agarraba ponte tú el trapero para la cocina y se me movía todo, o sea era como todo encontrado. Tuve momentos malos también, no siempre fui así súper heroína, porque obvio hay un impacto... Creo que tuve mucha suerte, hay gente que se muere...y hay gente que no tiene atención tan rápida...y la verdad es que yo siento que fui súper bendecida” (P4,M,Isapre)*

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. En un caso, el personal médico no realizó la cirugía reconstructiva por la edad de la paciente, quien tenía 65 años. En otras situaciones, la cirugía reconstructiva se pospone por demoras en la cicatrización de la mastectomía o porque detectan otro cáncer en la paciente que no permite la reconstrucción. Entre las pacientes que sí se sometieron a cirugía reconstructiva, relatan que es un proceso extenso, compuesto de varias cirugías. Así, en primera instancia deben volver a hacer piel para poder instalar el implante, proceso que consiste en la inyección de un líquido hasta que la piel crezca lo suficiente. Posteriormente pueden colocar el implante y finalmente, algunas mujeres se tatúan el pezón. No todas las mujeres llegan a ese punto dado que se cansan de tantas intervenciones, por lo que se quedan solo con el implante mamario. Así, este proceso produce agotamiento tanto emocional como físico en las mujeres.

*“Fue como te digo...fome, porque después uno empieza con el proceso de reconstrucción mamaria. Entonces te ponen una cosita que te la van inflando porque la doctora, la cirujana se preocupa de que tú quedes sin cáncer. O sea, que quedís bonita, que quedís regia, que quedís mina, no le interesa para nada. En ese momento yo la odiaba. Decía, yegua de mierda me cagó, o sea, yo la odiaba. Pero tiene toda la razón, entonces ella te vuela todo y te deja poca piel, entonces yo tenía que volver a hacer piel y te van metiendo una cosa que me iban inflando y me iban metiendo un líquido e iban haciendo que la piel creciera hasta que estuviera suficientemente grande y en ese momento empezar a pensar en mi reconstrucción mamaria. Yo pensé que iba a amanecer con mis pechugas listas y fue más o menos chocante, porque amanezco con una cuestión así un parche planísimo, porque no me quedó piel” (P3,M, Isapre)*

*“Entonces eso ya era una tranquilidad, pero me sacaron la pechuga completa y había que reconstruir esa pechuga y también había que reconstruir la otra. Me sacaron una y parte de la otra,*

*pero como me la sacaron entera, te tienen que hacer una preparación para la reconstrucción” (P4,M,Isapre)*

*“No, cuando yo fui a que me hicieran...tuve amigas que sí se lo hicieron, pero cuando yo fui, ya se me había pasado la edad. Así me dijeron, no, ya se le pasó la edad, ya no estamos haciendo a mujeres de su edad” (P5,M,Fonasa)*

*“Después me hice pezón, me hice todo, me hice la otra operación de reconstrucción y después de las quimios. Tuve quimio junio, julio, agosto y primeros días de octubre, por esa fecha. Y ya en noviembre me hice pezón y aureola” (P9,M,Isapre)*

*“Fueron hartas operaciones, hartas, ya ni me acuerdo...porque te tienen que hacer el pezón, tatuártelo, o sea, formártelo...de hecho, tenía que operarme una última vez como para dejarme más formado todo y me dio lata, con esta cuestión ya no me estaba acordando ni cómo me llamaba con tanta anestesia, y chao, quedé ahí no más” (P4, M, Isapre)*

*“No la alcancé a hacer porque estaba el cáncer. La iba a hacer, estaba súper contenta porque la iba a hacer...pero no se pudo porque volvió este cáncer nuevamente. Es como lo que más me ha afectado dentro de todo el cáncer” (P6,M,Fonasa)*

Todos estos procesos tienen efectos en el desarrollo cotidiano de las mujeres, en su intimidad y su vida sexual. En el caso de las pacientes que no lograron tener una cirugía reconstructiva, comenzaron a limitar actividades que disfrutaban hacer como también la intimidad con sus parejas. Así, una paciente comparte que dejó de nadar tanto en piscinas como en el mar, para que las personas no la vieran y le tuvieran lástima. Igualmente, no dejó que su marido la volviera a ver ni la tocara. 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.

*“Me encantaba ir a la piscina e ir al mar y me encantaba nadar. Pero desde que me pasó esto, yo ya no quise más, porque honradamente, que me vieran con una cuestión puesta plástica afuera, que la primera vez que me metí a la piscina se me salió flotando porque el traje de baño no tenía algo donde poner la mama...no quería que me vieran, no quería estar inspirando lástima y dijeran uy pobrecita, le sacaron la pechuga. Lo otro que te puedo decir es que no dejé nunca que mi esposo me viera, no lo dejé que me viera y el respetó eso. No quise que me tocara...en eso sí influyó, en mi vida personal, en mi intimidad. Y pienso que muchas de las señoras o jóvenes, a lo mejor les pasa lo mismo” (P5,M,Fonasa)*

*“Sí, con mi pareja...igual es un problema, porque bueno, la parte personal ya no tenemos como nuestra propia intimidad se puede decir, por lo mismo, entonces como que la relación se ha ido deteriorando cada día, es bien preocupante en ese tema. Mi hijo igual está con problemas con psicólogo...mi hijo mayor...el chiquitito no lo asimila, pero mi esposo y nosotros hemos estado un poco complicados sobre ese tema. Entonces también falta ayuda en esa parte” (P6,M,Fonasa)*

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. En este sentido, unas optan por renunciar a sus trabajos y llevar otro estilo de vida, mientras otras vuelven a sus quehaceres, pero deben lidiar con un proceso de readecuación. 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.

*“Y ahora siempre estoy pendiente del otro lado que me queda...no quiero morir de cáncer, no quiero morir de cáncer. Son dos cosas que le pedí al señor, que no me muera de cáncer y que no me de Parkinson” (P5,M,Fonasa)*

*“De ahí después estuve con licencia febrero, y ese mes el doctor me dijo ‘ya, tienes que volver a trabajar’ y yo le dije, ‘así no voy a ir a trabajar’. Entonces de ahí fui al psiquiatra y me dio un mes más de licencia para que yo pensara si quería o no volver a trabajar. Y ahí finalmente después me pedí vacaciones y tomé la decisión y renuncié, abril 2017, un mes después, me tomé las vacaciones y todo lo que tenía y decidí renunciar” (P2,M,Isapre)*

*“Entonces, empecé como a poner acentos en cosas que antes no veía. Eso fue el mayor impacto en términos emocionales y en términos prácticos me separé. Cambié la vida, rompí con un matrimonio, mis hijos estaban chicos, cambié a los niños de colegio porque eso me implicó tener también menos lucas...entonces fue como...después me volví a casar. Y eso fue como, te diría yo, el mayor impacto de la enfermedad” (P4,M,Isapre)*

*“Yo era súper poco miedosa. Entonces ahora, de repente claro, cuando veo noticias o veo que alguien le pasó algo, inevitablemente como que uno se identifica y dice ¿y si me diera de nuevo? Dicen que viene una vez y después 10 años después o 20 años después te viene por otro lado, entonces como que trato de bloquearme y no pensar en eso porque si lo pensai, abres la puertecita para que pase” (P4,M,Isapre)*

*“Después de que terminé con todo esto, es como que te hubieran tenido dentro de una juguera, así como hartito y de repente te sueltan y salí de esto en abril o marzo, me dieron el resultado de la última biopsia, ya estaba como lista ¿No te moriste? Y ahí me bajó el bajón...y además volví a mi oficina y a los cuatro días de pelotuda me fui a Estados Unidos dos semanas, porque había un curso la raja, que lo único que yo quería era ir, pero me fui más descompensada emocionalmente...o sea, me compré Estados Unidos completo, primera vez en mi vida que pagué sobrepeso” (P3,M,Isapre)*

*“Yo justo después de eso decidí, me voy de mi pega y me voy a hacer coaching. Es que yo tengo un angelito aquí, que me dieron un cargo de coach global, justo lo que quería hacer y más encima me pagaban, entonces como que no me puedo quejar” (P3,M,Isapre)*

## **Redes de apoyo**

Un elemento muy importante que actúa como soporte emocional e influye en la calidad de vida de las pacientes durante toda la trayectoria terapéutica, es la presencia o ausencia de redes de apoyo. Las pacientes reconocen que el apoyo de sus familiares, parejas, amigos, entre otros, fue fundamental dentro del proceso. Ya sea porque las cuidaban post tratamientos en momentos en que no eran autovalentes o porque entregaban apoyo emocional durante las horas que debían estar tratándose, haciendo del proceso terapéutico uno más ameno. Las entrevistadas agradecen que sus parejas se hayan mantenido con ellas apoyándolas y cuidándolas, ya que conocieron varios casos de otras mujeres que estaban pasando por el mismo proceso que fueron abandonadas por sus maridos en el momento en que enfermaron, ya que dejan de ser “mujeres completas”.

*“Pero sí en ese tiempo me sentía muy mal, no diría deprimida...el doctor me mandó al psiquiatra, pero no quise ir. Decidí no ir porque, yo tuve mucha ayuda, yo siempre digo que el 2013 fue el año que se alejó la salud, pero se acercaron las mejores personas del mundo. Un grupo de amigas de mi mamá, hacía patch work, y en los periodos de quimio me invitaron a participar. Eso me ayudó mucho. Porque inclusive los días que iba con todos los malestares de la quimio, yo me levantaba, manejaba e iba a las clases” (P9,M,Isapre)*

*“Como te digo, yo vivo con mi marido...para mí igual era importante, en el fondo él estuvo...esos dos días que te cuento yo después de la quimio, que quedaba como planchada, él se pedía y me acompañaba, porque claro una lata si querí levantarte al baño o qué sé yo, no te vas a caer estando sola. Y los fin de semana llegaban mis hijas...estuvieron amigas, amigas de la pega...estuve súper acompañada, y fue todo una súper buena experiencia. Siempre agradecida de estar viviendo de la forma que viví, lo que viví. Obviamente que me gustaría no haber tenido cáncer, pero sí” (P2,M,Isapre)*

*“Por lo menos mi marido no me abandonó. No como otras compañeras, amigas, incluso una fallecida, que hace poquito falleció...ella la abandonó el marido porque no servía, porque ella así vulgarmente ya no le servía, que ella...él necesitaba una mujer completa” (P5,M,Fonasa)*

*“Mi esposo fue muy importante porque él desde el día uno me dijo que todo iba a salir bien, nunca lo vi mal, nunca lo vi con miedo...él siempre me demostró que todo iba a salir bien, que nunca...hasta el día de hoy, nunca me ha dicho que estuvo mal y si estuvo mal, no me lo ha dicho. Si cuando estaba en la cama tirada con todos mis dolores, me decía aguanta negrita, porque así me dice, aguanta negrita si ya va a pasar, ya va a pasar. Creo que fui afortunada en ese sentido, con mi familia, con mi hermano, mi hermana, mi papá también tuvo mucha fe” (P8,M,Fonasa)*

*“(Con el tratamiento) viajaba ida y vuelta. Tuve la fortuna de tener a mi familia muy cerca, mis hijos, mi marido, mis nueras y se turnaban para llevarme. No permitieron que yo fuera, porque a mí el hospital me daba movilización. Pero ellos no quisieron y me llevaban en auto y buscábamos donde alojarnos para no dejarme sola. Y uno se siente realmente, sobre todo de las quimios a la vuelta, las quimios son terribles. Llegaba muy mal. Entonces frente a eso tuve siempre el apoyo de mi familia” (P11,M,Fonasa)*

Dentro de las experiencias de las entrevistadas, 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. Manifiestan que nadie las podía entender mejor que una persona que estuviera experimentando lo mismo que ellas, por lo que preferían ser aconsejadas por otras pacientes en contraste con el apoyo que entregan otras personas, que en ocasiones dicen comentarios desafortunados, pero bien intencionados para ofrecer apoyo. Igualmente, explican que ver a mujeres recuperadas les permitía visualizar que ellas también podían mejorarse y salir bien del tratamiento, para así volver a retomar sus vidas.

*“Me siento muy afortunada porque yo estoy en un grupo de apoyo de otras mujeres que están en la misma condición que yo...yo las conocí por un taller de Corporación Yo Mujer, y de ahí hemos ido agregando a otras mujeres que conocemos en el hospital y en la calle, un taller...entonces de ahí vamos agregando nuevas...pero lo que quiero decir es que me siento muy afortunada. Honestamente, sin este grupo de apoyo de mujeres en las que yo estoy, mi tratamiento no hubiese sido el mismo, en absoluto. Porque siento que tengo el apoyo emocional de mi esposo y mi hijo, aunque él es tan chiquito que no tiene la menor idea de lo que está pasando, mi familia y mis amigos me apoyan a la distancia y como dije el personal ha sido maravilloso, pero nadie va a entender tan, tan, bien lo que tú estás pasando como otra persona que lo está viviendo. Y las que ya han pasado, que tienen un proceso más avanzado, primero para mí eso es inspirador, porque me gustaría llegar donde ella llegó, me gustaría poder superar la enfermedad como ella la superó, pero además yo creo que la información es poder. Y cuando tú sabes cómo es un tratamiento de boca de otra persona que ya lo vivió, nunca es igual” (P12,M,Fonasa)*

*“En el fondo, el resto de la gente te lo dice, voy a estar súper bien, casi que ‘uy qué rico, Dios te está bendiciendo’...ándate a la mierda, o sea, la gente te dice puras tonteras. ‘Uy qué rico’, me dijo alguien ‘así no te voy a tener que preocupar de tener cáncer de pechuga en esa pechuga’. ‘Uy la raja’ le dije yo, ‘si me muero, tampoco me voy a tener que preocupar de ninguna otra enfermedad’. O sea, la gente te dice puras webadas. En cambio, la gente que lo vivió, yo llamé a unas personas que lo habían vivido, me contaron cómo es la reconstrucción, cómo te fue con este doctor...qué otras cuestiones así” (P3,M,Isapre)*

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. Entregan un espacio seguro y de confianza para que ellas puedan vivir su tristeza, para aprender a lidiar con los efectos secundarios de los tratamientos, ya sean estéticos o relativos a los impactos que tienen en la vida personal y afectiva. También realizan acompañamientos a las mujeres durante sus tratamientos, en particular a quienes no cuentan con una red de apoyo propia. Asimismo, ponen en contacto a pacientes, ya que hay mujeres que no les gusta participar de organizaciones, pero sí les sirve conversar con otra mujer que haya tenido una experiencia similar.

*“Yo estaba dispuesta a hacer lo que hicieron conmigo, llegar a la clínica el primer día que tenía quimio y hablar...la niña me dijo mira, estuve igual que tú, tuve cáncer, me hicieron las quimioterapias, pasó y pasó. Ahora estoy regia y estoy bien, así que no te preocupes y me dio una tranquilidad enorme. Y yo quería hacer eso, pero me dijeron que no, que no necesitaban” (P9,M,Isapre)*

*“Empecé a ir, me recomendaron que fuera a la agrupación Nueva Vida que estaba funcionando en la plaza y fui a las charlas y conocí a todo este grupo de señoras que empiezan a apoyarte, con psicólogo, neurólogo, que hablaba contigo y te contaba que podías tirar para arriba. Y realmente, si uno tiene ganas de vivir, eso es lo importante. No porque te falte una parte, tú no dejas de ser mujer” (P5,M,Fonasa)*

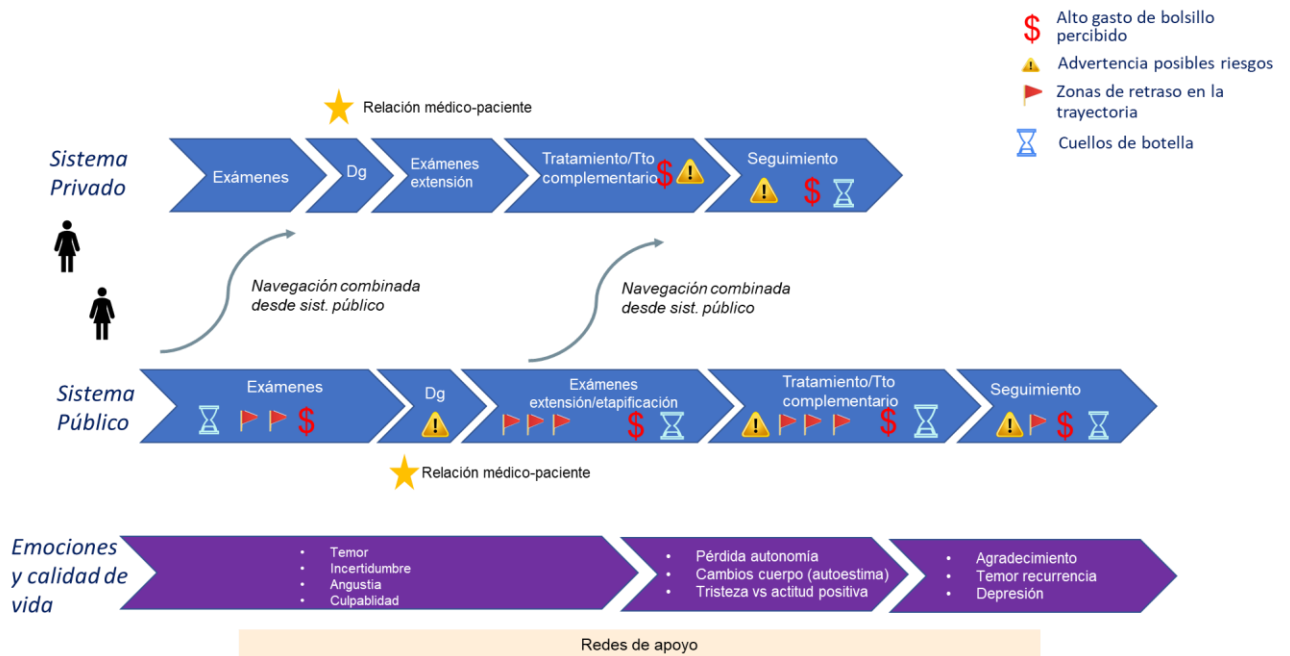
*“Mira yo cuando conocí a la presidenta de la Fundación, me cambió la vida, porque me orientó y sabiendo que hay otras personas que están en la misma situación que yo, se siente bien estando en ese grupo. Uno piensa como que uno se va a morir solamente, entonces no ve más allá de las personas que están en la misma situación que uno. Y que ah, a este también le pasó lo mismo, o complementamos temas de salud, complementamos la enfermedad...una dice, a mí me hicieron esto y otra también le hicieron eso. Justamente hay una amiga aquí que me viene ayudar, compañera de Ripley, y viene con la niñita así juegan con mi hijo” (P6,M,Fonasa)*

*“No mira, nosotros como agrupación, cuando sabemos que hay mujeres las apoyamos, les damos ánimos, las vamos a visitar a sus casas cuando llegan, hay gente que poco nos cree que hemos tenido cáncer, porque como somos nosotras, llenas de vida, con ánimo, hacemos bromas, llevamos tecito, compartimos...la familia es el principal apoyo que tienen. Y del Hospital Regional ya llevamos un par de años con apoyo a las pacientes. Clínica, psicóloga, psiquiatra...llevamos como 4 años, es muy bueno, la ayuda al dolor todo eso” (Líder de pacientes)*

*“En Santiago está la Corporación Yo Mujer, donde hacen un trabajo maravilloso. Además, hay charlas educativas a las pacientes, a mí me tocó dar una charla de radioterapia en cáncer de mama. Estuve una hora hablando en lenguaje coloquial con las pacientes explicando qué era un tratamiento en radioterapia, viendo mitos, efectos adversos, etc. Había pacientes conectadas de Chile y de otros países. Fue súper lindo. Creo que eso es importante destacar, que hay instituciones*

que se preocupan de informar a las pacientes y que no se sientan solas con este diagnóstico” (M3, Privado)

## Esquema resumen de las emociones y cambios en calidad de vida durante la trayectoria terapéutica de pacientes adultas con cáncer de mama en Chile



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

Tal como se ha esbozado a lo largo de la presentación de los resultados, durante la trayectoria terapéutica existen diversas barreras, facilitadores y cuellos de botella que generan retrasos en la atención médica. Hay elementos que son transversales a ambos sistemas de salud, mientras que otros se agudizan más en un sistema que en otro. A continuación, se indicarán las barreras reconocidas tanto por médicos como por pacientes, para seguir con los facilitadores y finalmente con los cuellos de botella.

#### Barreras durante la trayectoria terapéutica

En la etapa de **diagnóstico y etapificación**, se identifican las barreras más relevantes, puesto que determinarán la continuidad de la trayectoria como también la adherencia de las pacientes a los tratamientos. Una primera barrera tiene que ver con las dificultades de acceso 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. Se suma como barrera el nivel sociocultural y económico de las pacientes, ya que pueden posponer la realización de exámenes por motivos de trabajo o de cuidados de terceros.

*“Lo que más me gustaría a mí, que se facilitara el acceso...a ver, en el área primaria, en la atención primaria...” (Líder de pacientes)*

*“A nivel de sistema, yo creo que algo tan simple como el examen para tener mi diagnóstico. Para mí fue frustrante tener que insistir tanto por un examen que yo iba a pagar, sé que puede parecer básico mi comentario, pero literalmente tenía que besarle los pies a la gente por teléfono para que me pudieran dar la cita para la ecomamaria y eso me pareció frustrante. Hoy día lo veo desde una manera más global y pienso, cómo puede ser una región con tantos habitantes, tantas mujeres, viéndolo desde el punto de vista netamente femenino, y que técnicamente...o sea, cómo es posible que sólo hayan dos lugares, dos lugares sin exagerar, en donde hacerse una ecomamaria, eso me pareció...o sea, en qué cabeza. Para mí, a nivel de conseguir un diagnóstico, esa fue la parte más álgida, el tema de conseguir el examen, porque no le veo cabida a eso” (P12,M,Fonasa)*

*“Entonces en un paciente público, en general la consulta es más tardía tanto por el acceso, porque no hay hora...hay un retraso en la toma de exámenes porque también no hay horas, tienen que dar una hora para la mamografía o la ecografía y eso puede demorar quizás un mes o más. Tenemos también un retraso que es para la toma de biopsia, que afortunadamente con el GES ya cuando hay una sospecha de cáncer, ya hay un plazo para poder confirmar el diagnóstico, pero igual hay un retraso...del punto de vista como...quizás sociocultural...gente que tiene un nivel más bajo, muchos tienen temor a consultar o muchos tienen que trabajar y posponen la consulta médica para poder seguir trabajando y llevar lucas a su casa” (M3, Privado)*

Otra barrera tiene que ver con la formación de los profesionales de la salud que atienden en atención primaria, como por ejemplo, las matronas. Se señala que se debe trabajar en un mejor trato al paciente como también a mejorar conocimientos y habilidades para la detección de un cáncer de mama. Se detecta el mismo problema por parte de los profesionales que informan imágenes, ya que no todos son expertos en cáncer de mama.

*“(...) hacerla a las matronas más humanas, no quiero decir que no sean humanas, pero que se pongan un poquito más en nuestro lugar. Porque te sale una paciente con un cáncer de mama que sugiere hacer una ecomamaria, la matrona hemos detectado que, hay varios casos que le dicen no, no es necesario hacerse la eco. Y ya hemos tenido casos que después de un año, de un año y medio, esa paciente está con cáncer de mama” (Líder de pacientes)*

*“Segundo, muchas de las personas que informan imágenes, no saben, no son expertos y así como hablábamos de oncólogo que ven de todo, hay radiólogos que ven de todo, entonces probablemente la expertise que tiene un radiólogo que solamente ve mama y que está entrenado en screening, es distinto a un radiólogo que informa una radiografía de pie, de cabeza, de oreja y además de mama. No hay un patrón de calidad acá, entonces no hay una política de screening” (M2, Privado)*

Sumado a lo anterior, Chile no cuenta con una política de screening de cáncer de mamas, por lo que no hay una práctica estandarizada al respecto. Por tanto, depende de la iniciativa de las pacientes. Las mujeres que se atienden en el sistema privado se examinan de manera regular, mientras que esto no sucede en las pacientes del sistema público, en consecuencia, la consulta tiende a ser más tardía.

*“Sabemos nosotros que en Chile existe la posibilidad de que los pacientes se puedan hacer mamografías y ecografías complementarias a modo de screening. Pero vemos nosotros que, en los consultorios, o hospitales públicos, no se hace muy de rutina, que sea de forma anuales, pacientes que se pierden los controles, o que no encuentran hora...etc. Por lo tanto, si una paciente se va a hacer el examen de forma de screening, lo que yo veo es que también tiende a ser más tardía la consulta” (M3, Privado)*

*“También los pacientes que tienen más recursos, se hacen sus estudios de screening de manera anual, habitualmente, entonces también el diagnóstico tiende a ser más precoz” (M3, Privado)*

*“En Chile no existe y nosotros tampoco tenemos un programa de tamizaje o screening de cáncer de mama como tal, no hacemos screening, entonces uno podría hablar de screening, pero sería bien teórico porque no es algo que nosotros hagamos en la práctica habitual. El screening tiene que ser algo que esté automatizado y que requiera mínimo esfuerzo de las personas para hacerse un examen, entonces eso no lo tenemos nosotros” (M2, Privado)*

También se identifica en esta primera etapa, una barrera emocional, dada por la incertidumbre y el miedo. Varias pacientes posponen sus controles o exámenes por temor al diagnóstico de cáncer que se encuentra asociado inmediatamente a la muerte. En esta línea, un médico sugiere que se trabaje en torno al impacto cultural que tiene la palabra cáncer, de manera que se aleje de las concepciones de muerte. A esto, se suma como barrera las 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.

*“Yo creo que primero lo emocional, la incertidumbre esta que tengo o no tengo. La primera es emocional” (P10,M,Isapre)*

*“Un poco, es como la incertidumbre de lo que va a venir. O sea, ya tengo los diagnósticos, tengo la biopsia, qué viene después y la ansiedad de esperar qué tratamiento finalmente voy a tener. Eso me, no sé si me afectó, pero era...estar pensando constantemente” (P11,M,Fonasa)*

*“Segundo, el temor, las personas tenemos miedo a encontrarnos cosas o a tener cáncer, son muchas personas que tienen miedo a hacerse un examen para no saber y eso tiene que ver con un tema cultural, de que si tengo cáncer me voy a morir en 6 meses, y eso es algo que está muy dentro de nosotros y es algo que hay que trabajar para cambiar en la cultura, este impacto tan negativo que tiene la palabra cáncer” (M2, Privado)*

*“Una barrera tiene que ver con la educación y las creencias. Entonces en alguna medida eso puede retrasar el diagnóstico. Otra barrera tiene que ver con la angustia de muerte, están tan asustados que se esconden y eso lo vemos. O sea, recuerdo una paciente que era profesional de la salud que derivó en medicina alternativa y se trataba el cáncer de mama con medicina alternativa y llegó con una enfermedad metastásica y fue muy difícil con ella en esas condiciones que accediera a la quimioterapia, fue muy difícil. Finalmente accedió y está con vida y llevamos años. Pero siempre ha sido muy difícil a partir de su propia visión” (M4, Privado)*

*“Si bueno, una barrera el nivel sociocultural, que eso obviamente va muy de la mano con el timing para la primera consulta o para hacerse los exámenes. Por otro lado, hay pacientes que tienen miedo, que se toca una pelotita la señora y que se ve más en pacientes adulto mayor, que se deja estar, ya sea porque no quiere molestar a la familia, ya sea porque cree que es algo normal o bien, ya sospecha que tiene un cáncer pero no quiere ser un estorbo, una molestia para la familia, que me lo han dicho así. Los pacientes me lo han dicho con mucha pena, que podían sentir que podían entorpecer la dinámica familiar y que pucha, prefirieron darle una chance que a lo mejor eso se fuera solo. Esa es otra barrera, que es el miedo” (M3, Privado)*

En el proceso de **tratamiento**, se mantienen barreras similares a las que se dan en el inicio de la trayectoria. Los problemas de acceso en cuanto a la falta de horas, de infraestructura y maquinaria se mantienen en particular en el sistema público. Por tanto, las pacientes del sistema público se enfrentan a constantes retrasos en su atención y en el inicio de cada tratamiento. Es decir, las pacientes pueden

recibir más de un tratamiento y para el inicio de cada uno, deben pasar nuevamente por un proceso de conseguir especialista y hora. Por lo demás, si no existe la infraestructura o maquinaria en sus regiones de residencia, deben esperar los tiempos de derivación y trasladarse a otra región a costa de sus bolsillos. Ante las demoras en la atención, se reitera la importancia del conocimiento que tenga la paciente de sus derechos para exigir que se cumplan los plazos GES, lo cual va a estar entrecruzado con el nivel sociocultural de la paciente.

*“Ese tiempo es súper variable y depende mucho, desgraciadamente, del conocimiento que tenga la paciente de sus derechos. Me explico, hay pacientes que me han tocado, 6 meses que estuvieron esperando para quimioterapia o para la cirugía porque no tenían idea de que había plazos máximos para poder recibir tratamiento y que eso estaba garantizado. Entonces es súper variable. Entonces también es muy difícil dar como un tiempo promedio porque pucha, todo va a depender del nivel sociocultural del paciente” (M3, Privado)*

*“Nuevamente se ve enfrentada a que el hospital público tenga disponibilidad de hora, de médico radioterapeuta para que evalúe a la paciente, uno. Segundo, de que esa paciente se haga su escáner de simulación de radioterapia, que es un escáner especial que se le hace a las pacientes para poder diseñar su plan de tratamiento para ver cómo la máquina la va a irradiar, que también ahí hay una brecha. Hay pacientes que la ve el médico radioterapeuta y le indica, usted tiene que irradiarse 15 sesiones, hágase su scanner de planificación. Puede pasar un mes para que se haga su scanner de planificación y de tener el scanner de planificación para iniciar el tratamiento, he tenido pacientes que se demoran dos meses, tres meses. Entonces cada hito, significa un retraso en el inicio de alguno de los tratamientos. Tanto diagnóstico como del primer, segundo y tercer tratamiento que requiera esa paciente en particular” (M3, Privado)*

*“Otra de las barreras que veo que nos está pasando ahora a nosotros, es que nuestro edificio, por ejemplo, la infraestructura nos quedó chica hace rato, en comparación con la población que estamos atendiendo. Entonces, la cantidad de sillones que nosotros tenemos, son los mismos sillones que están hace varias décadas atrás, no han sumado porque no tenemos hacia dónde crecer. Eso para nosotros es una limitante para continuar tratamientos con pacientes que van con intención paliativa” (M1, Público)*

*“Lo único, más adelante, el tema de la radioterapia. Literalmente no existe aquí. No es un tema que el personal del hospital quiera o no quiera, es que no hay. De hecho, en Aysén el cáncer es la primera causa de muerte. Cáncer en general. Y no he profundizado en cuál es la razón, pero viéndolo a simple vista, yo estoy casi segura que es porque hay zonas tan aisladas que pues las personas para poder evaluarse y diagnosticarse, tienen que venir a Coyhaique y entre que hacen una cosa y la otra, lo postergan o ya la enfermedad está muy avanzada y es muy tarde” (P12,M,Fonasa)*

Por su lado, las pacientes consideran que una barrera es el trato de los médicos, donde critican la falta de un trato humano y de empatía por parte del personal de salud. En esta línea, señalan como barrera el que no se les ofrezca apoyo psicológico durante el proceso, en especial quienes enfrentan una mastectomía. Además, un médico agrega la importancia de entregar acompañamiento no solamente psicológico, sino que también espiritual, económicos y nutricionales. Son varias las pacientes que comienzan modificaciones en su dieta para aportar al tratamiento y no reciben asesoría al respecto. En este aspecto, toma especial relevancia la educación al paciente que entregan los médicos respecto a los procesos que vivirán a raíz de los tratamientos.

*“Mira, los médicos estupendos...aquí para qué decir nombres, hay médicos estupendos y hay otros médicos, incluso mujeres, que son oncólogas que son inhumanas. Porque a ellas no les ha pasado,*

*entonces no han pasado por ese proceso y no saben por lo que está pasando una mujer, no tienen la humanidad necesaria para conversar con ella, para tratarla como ser humano” (P5,M,Fonasa)*

*“A mí, por ejemplo, nunca me ofrecieron psicóloga. Yo sé que ahora lo hacen, como parte del proceso. A mí nunca me lo ofrecieron y creo que era súper importante, sobre todo con una pérdida con algo tan importante...la pechuga para una mujer es como no sé, no tengo idea. Cuando me sacaron el útero yo nunca lo había visto, no le tengo ni medio cariño, me dio exactamente lo mismo. Pero la pechuga sí po. Entonces siento que me faltó apoyo más terapéutico” (P3,M,Isapre)*

*“Claro, del apoyo emocional, económico, espiritual, de resolver los problemas del primo, del vecino, del cabro chico, del papá, de la mamá viejos y no tener la energía física para eso o tener que ir más al médico, no es fácil. Y eso es algo que hay que anticipar y educar probablemente...la caída del pelo es un tema muy importante, muy marcado. Y el apoyo nutricional, porque las personas quieren hacer algo para evitar que vuelva el cáncer, o para sentirse mejor, o para que el tratamiento actúe mejor. Y el comer suena a algo que depende de uno, entonces ellas quieren también tener información de qué comer, qué no comer o qué alimentos pueden ser mejor. Esas eran como las principales adversidades durante el tratamiento” (M2, Privado)*

Una barrera para la adherencia a los tratamientos es la falta de redes. Algunos médicos han identificado que pacientes de mayor edad no cuentan con apoyo familiar, lo cual dificulta su adherencia a los tratamientos o controles, ya que requieren de acompañamiento. Se dan situaciones en las que rechazan tratamientos para evitar asistir periódicamente a un hospital o para evitar ser una carga para sus familias. A su vez, es relevante el apoyo y contención emocional que entregan las redes y cuidadores, quienes también cumplen un rol importante en el manejo de la información sobre los tratamientos y procesos. Así, se señala que en el caso de pacientes que cuentan con redes de apoyo, se les debe incorporar en los procesos informativos, lo cual debe ser diferenciado según el tipo de paciente y la red que le acompañe.

*“Y a nivel de proceso, en general yo diría que lo más complicado para mí, pero que es un tema muy personal, sé que no es la realidad de la mayoría de las pacientes, es que he estado muy sola a nivel de redes de apoyo, en el caso de mi familia...mi mamá y mi papá están en Venezuela, yo no tengo una red de apoyo de confianza en Coyhaique, bueno como estoy inmunodeprimida igual estoy súper aislada, pero a lo que voy es que...al principio me sentí muy sola, y de ahí la importancia de este grupo de apoyo en el que estoy, es que...obvio pero mi esposo es el que se ha entregado a todo esto y mi hijo que está conmigo, pero hubo un momento en los que me sentía muy, muy sola” (P12,M,Fonasa)*

*“Y otra que...tu soledad. Mi esposo salía en la mañana temprano y no llegaba hasta en la noche. Yo iba sola a las quimioterapias, yo iba, me hacían la quimio, volvía a la casa, me ponía mi camisa de dormir, me ponía un gorro porque me dio ftofobia, me ponía un gorro negro oscuro más un antifaz, me ponía en la cama y ponía un lavatorio al lado. Te lo explico tal como lo hice. Muchas mujeres deben hacer lo mismo. Porque me venían los vómitos, sola, sola” (P5,M,Fonasa)*

*“Nos pasa hartito que el cáncer de mama es un tipo de cáncer que en general se da en pacientes más añosas. Entonces, hay una población, yo veo la población del sector norte, entonces una de las barreras que más veo muchas veces es en el acompañamiento familiar. Las pacientes con cáncer de mama tienen que hacerse estudios, tienen que venir muchas veces al instituto a recibir tratamiento, hacer exámenes de sangre, entonces son hartos controles y muchas veces no cuentan con el apoyo familiar, o alguien que pueda estar acompañándolas en esto. Hay muchas que rechazan por ejemplo quimioterapia y prefieren terapia hormonal o endocrina en este caso, que es*

*un tratamiento que les permite no acudir tantas veces a los controles o a los seguimientos en el fondo. Esa es una de las barreras que más veo. La red de apoyo con la que cuenta el paciente” (M1, Público)*

Se advierten algunas **barreras que son transversales** a la trayectoria terapéutica tanto de pacientes del sistema público como privado. Una es la entrega de información. En la actualidad, se evalúa que la información es confusa y de difícil acceso, por lo que se debe facilitar esto a los pacientes y sus redes de apoyo, entregando información a través de diversos medios y formatos. De esta forma, se debe velar por que los pacientes conozcan sus derechos, para que así puedan exigir los tiempos de atención y sean participes de sus procesos de tratamiento. Se destaca, que se debe considerar el estado emocional de los pacientes y familiares al momento en que entregan la información, lo que enfatiza la necesidad de que la entrega de información sea continua y de fácil comprensión.

*“Creo que hay que trabajar más, que las personas sepan que tienen derechos y que tienen derecho a exigir tiempos, por ejemplo. Desde que se hace el diagnóstico o hasta que le entregan un plan de tratamiento. Eso si uno lo busca en internet lo encuentra, pero requerimos información por todos lados, por teléfono, por internet, por papel, por televisión...y yo creo que hay que buscar continuamente una forma de que las personas, todos nosotros tengamos más facilidad a conocer cuáles son nuestros derechos en salud. Y esto no sólo para el sistema público, para las Isapres. También mucha información genera angustia y pérdida de tiempo, genera incertidumbre y hace que las personas se confundan” (M2, Privado)*

*“Es muy importante la información. Y claro, los profesionales de la salud pensamos que en la entrevista en la consulta decimos todo, y parece que uno menciona todo lo más importante, pero ante las personas...y no sólo las personas, las familias igual, porque la familia está tan "choreada" o más que el paciente, que hay que repetir, hay que reforzar, hay que entregar información” (M2, Privado)*

Las entrevistadas señalan las desigualdades en la atención como una barrera. 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.

*“Y yo creo que las dificultades, la desigualdad de la atención po, reitero yo estaba privilegiada, pero yo sé que gente con Fonasa en otro lado, no es tan privilegiado, para nada. Pienso en los hospitales, en la atención, el hospital donde fui a comprar la licencia médica que estuve esperando dos horas, vi diferentes realidades. Yo personalmente creo que yo tuve casi ningún tipo de dificultad. Porque gracias a Dios yo económicamente puedo, es verdad que el GES me financiaba, pero yo pagaba mis partes también. Entonces no toda la gente tiene la plata cash, cash, para pagar cuando te cobran, entonces yo creo que tuve poquísimas dificultades” (P10,M,Isapre)*

*“Entonces...eso te puedo decir de mi experiencia, no tuve tantos baches en el camino, y me siento hasta culpable fijate un poco, porque sé que hay gente que no tuvo la misma experiencia y uno como que se llevó toda la parte...cómo tanta diferencia en algunos casos” (P4,M,Isapre)*

En esta línea, las pacientes del sistema privado no identifican mayores barreras en su trayectoria terapéutica. No obstante, mencionan ciertas dificultades con la Isapre en relación con trámites y pagos. Comentan que deben realizar largas horas de espera para los trámites e indican problemas con la cobertura.

*“Dificultad...mira yo diría que ir a la Isapre, a la oficina a hacer los trámites, o mucha demora. Era mucha espera, dos, tres, cuatro horas de espera” (P9,M,Isapre)*

*“La otra tiene que ver con el financiamiento, porque el financiamiento no funciona como uno piensa que debería ser porque hay muchas cuentas que no pagan todo, muchas cuentas que si el paciente no reclama tiene que pagar, entonces es frecuente que el paciente después de 9 meses, se escuche que tiene que copagar cada 3 semanas 1 o 2 millones de pesos. Ir a reclamar, tienen que reclamar hasta que le bajan 200 lucas a 100 lucas, entonces es mucho más abordable. Entonces, la angustia tremenda, porque si bien es cierto, acceden al cuidado, el copago, el dinero que tienen que sacar del bolsillo, es de una magnitud que es inabordable” (M4, Privado)*

*“Lo otro que fue súper fome fue la Isapre. Después no me quería cubrir una parte de la reconstrucción mamaria y fijate que se me juntó con el tercer cáncer. Yo te diría que una de las partes fomes del proceso, fue cómo lograr que la Isapre se pusiera con todo lo que tenía que ponerse. Ellos se resistieron a pagar una parte y al final me la pagaron y ya la jueza de la superintendencia le dijo que la próxima con multa. Entonces ahí me pagaron. De ahí que los tengo cortitos” (P3,M,Isapre)*

*“Todas las dificultades tienen que ver con la parte administrativa diría yo. En lo que yo viví. La parte económica, cuál es el reembolso de la Isapre, la cuestión de ir a hacer una cola...tengo el recuerdo de estar en la calle ponte tú por el tema del GES, entonces tenía que ir a una oficina, al rato volver caminando para acá, volver a lo otro, volver al timbre, después volver a la misma oficina, que te den la hora...toda esta cosa como media engorrosa...la Isapre, cinco horas en la Isapre, que no te reembolsaron lo que había que reembolsar” (P4,M,Isapre)*

Finalmente, en la etapa de **seguimiento**, los médicos comentan que no existe en Chile un programa de seguimiento que esté estandarizado, por lo que en general, las personas se van perdiendo a medida que pasa el tiempo. En consecuencia, se establece que los controles de seguimiento se debiesen realizar en los consultorios del sistema público, lo que requiere de entrenamiento de profesionales de la salud que puedan realizar un adecuado seguimiento a los pacientes. A su vez, requiere de que se establezca una red comunicada entre hospitales con una ficha única de pacientes.

*“Nosotros tenemos, no tenemos un programa de seguimiento...creo que no hay en Chile...un programa de seguimiento estandarizado así que hacemos un seguimiento en general. Nos pasa probablemente como con todos, yo creo que cada vez las personas van perdiendo ese seguimiento a medida que pasan los años. Pero no tenemos un programa de seguimiento definido. Yo creo que eso también es un pendiente, no sólo de aquí en Chile sino que en todo el mundo. Requiere un equipo, requiere voluntad, nuestro sistema de salud privado probablemente no viva de ver pacientes sobrevivientes, no se financia eso. Pero para el sistema público de salud, los seguimientos deberíamos hacerlos, en el caso nuestro igual cierto, los consultorios, no los centros de cáncer. Eso hay que trabajar, para que el seguimiento de nuestros pacientes o de los pacientes de todos los hospitales se sigan en sus consultorios. Pero para eso tenemos que tener una red más comunicada. Una ficha electrónica única” (M2, Privado)*

*“Igual que en el resto del mundo y en el resto del país, no distingue el sistema previsional, porque hay mucho paciente que abandona el seguimiento, muchos. Y es normal. Uno lo conversa con los psiquiatras, con los psicólogos...me da impresión que es parte de la negación, ya no tengo cáncer. Entonces hacen la vida normal y se olvidan” (M4, Privado)*

*“Para nosotros se volvió insostenible, entonces tenemos que, queremos hacer con el instituto, un programa piloto con la atención primaria para poder descartar un par de estas pacientes en la*

*atención primaria, pero tenemos que capacitar al personal de cómo palpar, de cómo tocar una mama y cómo se siente una mama que ya está tratada en el fondo, porque no es igual una mama irradiada, operada, que tiene probablemente una reconstrucción también, a una mama que es normal. Entonces requiere mucho esfuerzo y mucha capacitación. Además del esfuerzo que uno tiene que ponerle, porque sabemos también que la rotativa del personal de salud en atención primaria también es alta. Entonces igual pensamos que ese esfuerzo va a ser importante” (M1, Público)*

Cuadro N°9. Síntesis de barreras identificadas por pacientes y profesionales de la salud

Sistema de salud	Barrera
Sistema público de salud	Dificultades de acceso a la atención primaria
	Nivel sociocultural y económico de las pacientes.
	Falta de formación en detección de cáncer de mama de los profesionales de la salud de atención primaria.
	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.
	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.
	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.
	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.
	Falta de infraestructura o maquinaria en regiones.
	Falta de trato humano y de empatía por parte del personal de salud.
	Falta de apoyo psicológico durante el proceso, en especial quienes enfrentan una mastectomía.
Falta de redes de apoyo, lo que dificulta la adherencia a los tratamientos.	
Sistema privado de salud	Dificultades con la Isapre en relación con trámites y pagos.
Transversales a ambos sistemas	Problemas en la entrega de información a pacientes.
	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.

	Falta de un programa de seguimiento estandarizado .
	Falta de una red comunicada entre hospitales con una ficha única de pacientes.

### Facilitadores en la trayectoria de la paciente con cáncer de mama

Respecto a los facilitadores que se identifican en la trayectoria de la paciente con cáncer de mama, estos se concentran principalmente en el sistema privado de salud, no obstante, hay algunos elementos que son transversales a ambos sistemas de salud.

En contraste con las barreras nombradas en el apartado anterior, los principales facilitadores que prevalecen en el sistema privado de salud es el acceso a una atención oportuna. Por tanto, en general en el sistema privado se produce una detección temprana del cáncer, donde los tiempos de atención son rápidos, a la vez que no hay problemas para conseguir horas para exámenes.

*“Mira, yo tuve la suerte de estar en el sistema particular. Yo no sé en el sistema público, pero siento que cuando las cosas funcionan como por un riel y se van rapidito. Siento que dentro de todo, fue muy ágil, entonces como que no hubo tiempo de desesperación o de ir una vez y que no me podían atender y otra vez y que la hora no estaba bien tomada o que se equivocaron de doctor y me dieron otro...que uno escucha que de repente pasa en el sistema público...porque creo que debe ser un factor emocional muy fuerte” (P7,M,Isapre)*

Las pacientes también consideran que el tipo de atención recibida por parte del personal de salud es determinante en facilitar los procesos. Quienes se atienden en el sistema privado, explicitan que debido al dinero que pagan, el personal de salud se encuentra siempre atento a todas las necesidades de la paciente, para lo cual cuentan con una alta cantidad de profesionales de la salud. Por su lado, las pacientes del sistema público simplemente agradecen cuando la atención es amable, empática y humana.

*“Estamos hablando de un sistema de salud privada en que la Alemana te cobra carísimo, pero tenís cuatro minas, una que te hace cariño en el dedo de acá, otra que te tranquiliza por acá y otra que te explica y otra que te calienta la camilla para que no te de frío cuando te acostai. Entonces, yo me siento bendecida. Tengo clarísimo que esa no es la realidad que uno vive cuando va a un hospital público” (P3,M,Isapre)*

*“En la Clínica Las Condes estuve rodeada de doctores para las reconstrucciones, cirujanos de ahí mismo, donde la hotelería es buena, no sólo la parte de salud. Entonces, estuve con hartos colchones, algodoncito. No te puedo decir que haya tenido problemas de ese tipo porque no los tuve. No tuve contra tiempo y yo creo que fue una experiencia muy de privilegio, entonces no sé si es real” (P4,M,Isapre)*

*“Yo creo que el personal del hospital ha sido muy humano y eso a mí me ha ayudado mucho. Siento que el personal del hospital ha sido muy amoroso, muy humano, ha sido muy cálido y eso para mí es fundamental. Yo sé que hay gente que le da igual si te tratan con cariño o no. Pero para mí, eso me ayuda mucho y el personal ha sido muy muy cálido” (P12,M,Fonasa)*

Otro facilitador es la comunicación efectiva por parte de los médicos y la entrega de información según las necesidades de la paciente. El hecho de que el personal médico explique los procedimientos y todo lo que va a ir sucediendo durante un tratamiento, entrega tranquilidad y contención a las pacientes.

*“La doctora otra cosa que hizo súper buena, que me prestó un libro a mí. Como ella me vio que era súper buena para investigar, me pasó un libro que era de ella, amorosa, que habían escrito con no sé quién...ella participa en una cuestión de cáncer de mama, y me pasó un libro genial con todas las preguntas que uno se puede llegar a hacer, los efectos secundarios de las pastillas, qué me va a pasar, qué pasa si se me cae el pelo...donde me puedo comprar un turbante...todo. Súper buena onda” (P3,M,Isapre)*

*“Y otra cosa que me dio mucha tranquilidad, es que me di cuenta que con los estudios médicos, las clínicas, qué sé yo...da la sensación de que está todo estudiado. Que todo lo que te explican previo que te va a pasar, pasa. Y eso también produce mucha tranquilidad” (P7,M,Isapre)*

*“Y te informan con consistencia, porque después de que te digan, mira te van a poner la quimio, va a pasar un mes, vas a ver que te pica un poquito el casco y a la semana de esa picazón se te va a caer el pelo. Y es así. Y uno como que se prepara y lo enfrenta así. Pero no es más ni menos grave que lo que te explican. Entonces por lo menos a mí, no sé si yo tenía un equipo médico que era muy didáctico, pero cómo te explicaban y había una enfermera muy amorosa que estaba todo el tiempo aclarando dudas y viendo si uno tenía inquietudes” (P7,M,Isapre)*

Las pacientes del sistema privado establecen que el contar el dinero suficiente para pagar el tratamiento ya es una facilidad. La tranquilidad económica es un facilitador fundamental, ya que les quita el estrés y presión de pensar cómo pagar el tratamiento. Además, estiman que el poder adquisitivo en esta enfermedad, puede llegar a ser definitoria de las probabilidades de sobrevivir, jugando a favor para quienes pueden pagar un tratamiento en el sistema privado.

*“El factor económico es importantísimo (...) si hubiésemos tenido que pagar de nuestro bolsillo, otra cosa hubiese sido. O sea, obviamente me hubiera quedado sin dormir pensando cómo iba a pagar esas tremendas cuentas, y eso también facilita la tranquilidad en un proceso de recuperación. Soy una agradecida de Dios de haber podido tener este seguro, de haber podido tener estas alternativas y de cómo fue mi proceso en el tema económico” (P7,M,Isapre)*

*“Yo creo que mi actitud, que yo soy bien proactiva, mi estado de ánimo, que soy positiva en general y la plata que tengo po, tampoco estoy bañada en plata, pero puedo pagar un tratamiento. Entonces yo creo que eso me facilitó, porque la plata hace mucho. Mira, simultáneamente yo soy profesora, una alumna me contó, mi mamá tiene su mismo cáncer, pero a ella la atendían por el consultorio y terminó falleciendo...Mira la comparación. La señora inclusive era más joven que yo, pero ella falleció. Yo creo que es un ejemplo claro y me da pena recordarlo” (P10,M,Isapre)*

Un elemento transversal a los sistemas de salud y que se ha reiterado a lo largo de la trayectoria de las pacientes, son las redes de apoyo. Las pacientes consideran que son un facilitador relevante para sobrellevar la enfermedad, ya que cuando son mujeres recuperadas de un cáncer o pacientes que van en etapas más avanzadas de un tratamiento, transmiten conocimiento que brinda calma, seguridad y esperanza. Asimismo, las organizaciones de pacientes aportan con entrega de conocimiento y espacios de contención.

*“Y es lo que a mí me ayudó, escuchar de otras personas. Me ayudó algo que me quedó grabado... ‘Esto no es tanto como parece’. Porque claro, uno ve las quimioterapias y que vas a vomitar todo el día y que te vas a sentir mal, la verdad es que yo sé que todos los organismos son distintos, pero para mí fue bien llevadero.” (P2,M, Isapre)*

Cuadro N°10. Síntesis de facilitadores identificadas por pacientes y profesionales de la salud

Facilitadores
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Acceso a una atención oportuna</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Buena atención por parte del personal de salud</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comunicación efectiva por parte de los médicos y la entrega de información según las necesidades de la paciente</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Contar con recursos económicos para pagar el tratamiento</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Redes de apoyo</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Organizaciones de pacientes</li> </ul>

### Cuellos de botella identificados en la trayectoria del paciente con cáncer de mama

Los cuellos de botella son etapas donde la trayectoria del paciente, principalmente del sistema público, se ve frenada por una alta demanda y falta de oferta en el sistema de salud. Estos cuellos de botella fueron identificados principalmente por los médicos especialistas entrevistados.

En la etapa de diagnóstico y etapificación, un primer atochamiento se produce por la falta de horas para acceder a una primera consulta en la atención primaria. Sumado a aquello, se producen demoras significativas en la derivación de la atención primaria a la terciaria. Una vez la paciente se encuentra en proceso de exámenes, se identifica que hace falta una mayor cantidad de personal especializado en los exámenes que se requieren para un diagnóstico. Un médico ejemplifica con los profesionales que hacen biopsia o el uso de máquinas de biopsias, que necesitan de profesionales capacitados en aquello.

*“Aunado a los múltiples problemas que hay, las mujeres dirán, no, para ir a una mamografía hay que pedir una hora, hay que ir al APS, entonces no hay hora nunca. Entonces obviamente, el flujo debe mejorar desde APS, o sea, que el médico de APS, todas las mujeres, a partir de los 35 años tienen que hacerse religiosamente, anualmente, la mamografía. Lo que pasa es que el programa del Minsal dice que es cada dos años, a partir de los 40 años y por ahí comenzamos también con un error” (M5, Público)*

*“Pero el resto de los hospitales, se demoran bastante, incluso, se demoran no solamente cuando está el paciente con ellos, sino que se demoran en la derivación de la atención primaria al ámbito hospitalario” (M1, Público)*

*“Dicho eso, este proceso previo al diagnóstico está el tema de cómo se hace el diagnóstico y creo que hay que mejorar los tiempos, el acceso a las biopsias de las personas que hacen, las personas que hacen biopsia o las máquinas de biopsia, requieren recursos humanos, capital de gente que sepa hacer eso y eso no está en todos lados, eso puede producir lista de espera o atochamiento en algunos hospitales públicos. Y el procesamiento de esa biopsia requiere un patólogo ojalá entrenado y requiere de tinciones especiales y eso también requiere controles de calidad en cuanto a que sea bien hecha y que sea oportuno el resultado” (M2, Privado)*

A su vez, la alta rotación de oncólogos, en particular en el sistema público, genera demoras en la atención debido a la falta de personal médico. Por lo general, los oncólogos del sistema público se

trasladan al privado, desestabilizando todo el sistema público al reducir las horas disponibles para atención y tratamiento.

*“Ahora, de la parte de la etapificación, nosotros en algún minuto sí estuvimos súper críticos, porque el gran problema del sistema público, es la rotación de médicos, entonces, nosotros tenemos mucha rotación porque oncología es un nicho súper chico. Somos muy pocos oncólogos, entonces basta con que un sólo oncólogo se vaya de algún hospital o de alguna parte privada, para que se empiece a desestabilizar el sistema en todas partes. Entonces eso a nosotros nos desestabiliza mucho porque igual baja las horas disponibles para atención y tratamientos de pacientes” (M1, Público)*

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. A su vez, 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.

*“Porque cuando se deriva al segundo prestador, no hay tiempo para cumplir GES, o sea, el segundo prestador se puede demorar mucho tiempo, entonces ahí fue complejo, porque nosotros recuperamos después las horas de radioterapia, pero como ya habían sido derivados a un segundo prestador, tenían un folio Fonasa y el instituto no pudo rescatar a estos pacientes” (M1, Público)*

*“Otra cosa importante es que los equipos médicos trabajen más unidos. Aquí hay mucha desunión. Y eso también, el que paga los platos rotos son los pacientes, porque ellos son los que van buscando...otro nodo crítico que tenemos es la colocación del catéter para quimioterapia. Son muy tardíos, tengo que a veces rechazar quimioterapias porque hay pacientes que tienen malos accesos y no pueden colocarse la quimioterapia si no tienen el catéter, entonces hay que esperar que tengan pabellón...eso es otro nodo crítico que tenemos. Colocación del catéter que es terriblemente tardío” (M5, Público)*

En relación al seguimiento, cabe destacar que las pacientes pueden continuar en seguimiento durante 5 a 10 años después de haber terminado sus tratamientos. Como explica un médico, estas pacientes pueden tener un riesgo de recurrencia hasta 15 años después de haber finalizado el tratamiento, por lo que técnicamente no se darían de alta nunca. Esto 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. A raíz de lo anterior, es que se enfatiza en la importancia de que el seguimiento comience a realizarse en la atención primaria, lo que requiere de la formación de profesionales especializados.

*“Son pacientes que están con nosotros entre 5 a 10 años después de haber terminado el tratamiento quirúrgico, la radioterapia y la quimioterapia, en caso que lo tengan indicado. Ahora, pueden tener riesgo de recurrencia hasta 15 años después de haber completado el tratamiento. Qué quiere decir eso, que son pacientes que habitualmente ingresan con nosotros y no se dan de alta nunca, siempre están en seguimiento. La gran mayoría de los seguimientos y a nivel internacional, se hacen en la atención primaria, ya sea por enfermera capacitada, por médico general, médico familiar incluso. Que es algo que nosotros no hacemos actualmente. Entonces en el caso de la patología mamaria, tenemos una cantidad de egresos que es mínima en comparación con la cantidad de pacientes que están ingresando” (M1, Público)*

Cuadro N°11. Síntesis de cuellos de botella identificadas por pacientes y profesionales de la salud

<b>Cuellos de botella</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Falta de horas para acceder a una primera consulta en la atención primaria</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Se producen demoras significativas en la derivación de la atención primaria a la terciaria</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>En el proceso de exámenes por la falta de personal especializado en los exámenes que se requieren para un diagnóstico</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>La alta rotación de oncólogos, en particular en el sistema público, genera demoras en la atención debido a la falta de personal médico</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>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</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>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</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>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.</li> </ul>

Cuadro N°12. Síntesis de barreras, facilitadores y cuellos de botella identificados por pacientes y profesionales de la salud.

<b>Barreras</b>	<b>Facilitadores</b>	<b>Cuellos de botella</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Acceso atención primaria y problemas de acceso para el inicio de cada tratamiento (SPu)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Acceso a atención oportuna (SPr)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Falta de horas para atención primaria y exámenes (SPu)</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Nivel sociocultural y económico de pacientes (SPu) (SPu de regiones)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Características humanas del personal de salud: comprensión, empatía y compromiso (SPr) (SPu)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Derivación atención primaria a terciaria (SPu)</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Formación profesionales de la salud para la pesquisa y lectura de imágenes (SPu)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Comunicación efectiva por parte de los médicos (SPr)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Falta de personal especializado que realizan exámenes de diagnóstico (SPu)</li> </ul>

<ul style="list-style-type: none"> <li>● Ausencia de política de screening a nivel nacional (SPu) (SPr)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Entrega de información según las necesidades del paciente (SPr)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Alta rotación de oncólogos (SPu)</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>● Sentimientos de incertidumbre y miedo (SPu) (SPr)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Tranquilidad económica (SPr)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Traspaso a segundos prestadores (SPu)</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>● Creencias de las personas (SPu) (SPr)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Redes de apoyo (SPr) (SPu)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Falta de coordinación interna entre equipos médicos (SPu)</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>● Escasa disponibilidad de hora para tomas de exámenes (SPu) (SPr de regiones)</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>● Seguimiento de pacientes reduce disponibilidad de horas de oncólogos para nuevas pacientes</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>● Trato de profesionales de la salud a pacientes (SPu) (SPr)</li> </ul>		
<ul style="list-style-type: none"> <li>● Sentimientos de incertidumbre y miedo (SPu) (SPr)</li> </ul>		
<ul style="list-style-type: none"> <li>● Traslado personas de regiones para exámenes o tratamientos (SPu) (SPr)</li> </ul>		
<ul style="list-style-type: none"> <li>● Desigualdades en la atención entre sistema público y privado</li> </ul>		
<ul style="list-style-type: none"> <li>● Dificultades con Isapre en relación a pagos y trámites (SPr)</li> </ul>		
<ul style="list-style-type: none"> <li>● Falta de dinero (SPu)</li> </ul>		

SPu: Sistema público de salud

SPr: Sistema privado de salud

## 2.4 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, que se presentan a continuación en orden aleatorio en base a las entrevistas de las pacientes y los médicos especialistas.

- (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

### Apoyo psicológico

*“Nosotros tenemos un buen equipo de salud mental, pero no da abasto. Yo creo que todas las pacientes con un cáncer de mama, debiesen tener una evaluación psicológica, y deberían tener un apoyo psicológico, y este apoyo debería estar disponible hasta después del término del tratamiento. Porque a veces las patologías psiquiátricas no se desarrollan durante el tratamiento porque están las pacientes a full con todo, sino que se desarrollan después de terminar el tratamiento” (M1, Público)*

*“Yo creo que es algo que no manifiestan las pacientes (terapia psicológica), yo creo que esa es una necesidad que uno como médico, está obligado a ir a descubrir si la paciente necesita esto. No es algo, es raro que una paciente le diga a uno, pucha sabe que, estoy súper angustiada con este diagnóstico de cáncer, pucha doctor, he estado llorando...porque tengo miedo, pucha doctor, me preocupan mis hijos, la verdad que es algo que no sale de manera espontánea, uno tiene que activamente ir a buscarlo y ver si esa necesidad existe para poder derivar. Y es algo que creo que estamos al debe los médicos en general porque muchas veces no está el tiempo para poder tener una gran consulta y poder conversar largamente y distendidamente y poder ir a buscar eso” (M3, Privado)*

*“Sí (apoyo psicológico para la familia), es como que, igual que la droga creo yo, que si se enferma uno se enferman todos” (P6,M,Fonasa)*

*“Uno igual sufre, pero llegó un minuto en que también pedí... no atendía el psicólogo, hicimos un contacto, también uno de mis hijos me lo hizo, con una clínica de Santiago y me atendía con un psicólogo a través de videollamada. Que me sirvieron de mucha ayuda, o sea, realmente la necesitaba, porque hay días que me decaía mucho y qué hago, y que no sé qué vendrá” (P11,M,Fonasa)*

*“Mira, a veces depende del médico, del oncólogo. Él es el que te ve, porque una persona puede estar con depresión, pero no lo demuestra. Se va todo para adentro, no dice, oye, yo no puedo dormir, no puedo estar con mi esposo, no tengo deseos de comer, no tengo deseos de vestirme, de bañarme, no tengo ganas de arreglarme, no quiero salir afuera, no quiero que me vean así, no*

*quiero que vean mi color. Porque, increíble que una persona con cáncer toma un color muy diferente a las demás. Es una palidez que va desde las manos para arriba. Como te digo, pierdes tu pelo, tu feminidad, ya no te puedes arreglar como te arreglabas antes, echarte tu manito de gato...entonces eso” (P5,M,Fonasa)*

*“En la clínica, cuando estuve en las quimios hospitalizadas, que fue la primera y la última creo, te ofrecen apoyo psicológico ahí mismo en la clínica. Va un psicólogo y psiquiatra a la clínica. Lo que yo tomé aparte fue por mi cuenta, pero en la clínica igual tienes apoyo psicológico” (P2,M,Fonasa)*

*“Sí, me mandaron al psicólogo, pero fue más porque mi mamá estaba recién fallecida, entonces el doctor me mandó para tratar mi duelo y que no me afectara tanto con la enfermedad. Ahí estuve harto tiempo con el psicólogo igual, de oncología. Me ayudó harto, me hacía tareas, me hizo acordarme de cosas que había vivido con mi mamá que no me recordaba...entonces fue bueno” (P8,M,Fonasa)*

### **Rehabilitación a largo plazo post tratamiento**

*“Rehabilitación después del tratamiento. Porque hay muchas pacientes que quedan con efectos adversos o secundarios, que son a largo plazo. En el caso, por ejemplo, de las pacientes con cáncer de mama, la presencia del linfedema, porque hay muchas que se les saca ganglios de la axila y el bracito se les hincha constantemente, entonces ese manejo que tú lo vez post tratamiento a largo plazo, es fundamental. La rehabilitación en ellas. También la terapia endocrina, que puede durar 5 a 10 años, provoca una serie de efectos adversos en la paciente, que tampoco en general se manejan” (M1, Público)*

*“La kinesiología. Porque a raíz de la extracción de ganglios, yo siento que se me están hinchando unos dedos de la mano y le tengo mucho temor al tema del linfedema, entonces le pedí a la oncóloga que me derivara a kinesiología” (P12,M,Fonasa)*

### **Educación sexual y reproductiva**

*“Problemas en el ámbito sexual, porque les provoca mucha sequedad a veces, tienen picazón a nivel de la región genital, todas esas cosas no se manejan mucho” (M1, Público)*

*“Si bien es cierto que el cáncer de mama es de pacientes más añosas, en el último tiempo han aumentado la cantidad de pacientes con cáncer de mama que son jóvenes y por toda esta situación de ser profesionales, uno va relegando la maternidad para después y cuando uno se enfrenta a una paciente de 38 años con cáncer de mama que no ha tenido hijos, y le ofreces un tratamiento para curarse pero que tienen una probabilidad de dejarla infértil, es complejo, porque no tengo qué ofrecerle. No tengo cómo ofrecerle una evaluación con un ginecólogo que la pueda hacer una preservación de óvulos o embriones si es que está casada para que después pueda ser mamá. No está contemplado en la oferta y es un tratamiento de alto costo” (M1, Público)*

*“Para qué hablar de la parte sexual, la sexualidad, cómo ha andado la parte sexual con tu pareja, es algo que aún menos se toca en la consulta médica y es algo que probablemente es muy importante en nuestras pacientes, ver cómo está su sexualidad. Los médicos somos muy malos para buscar eso, muy malos para derivar, muy malos para saber dónde derivar y quedamos súper mal parados...pero es una realidad también” (M3, Privado)*

### **Acompañamiento/apoyo redes**

*“Apoyo familiar, hacer alternativas de lectura, tantas cosas que uno puede...lo que pasa es que uno con tan poco tiempo de consulta, obviamente hay muchas cosas que a uno se le pasan. No sé,*

*actividades al aire libre, ejercicio, yoga, tantas cosas que hay para ayudarlos para que su nivel mental sea mejor. En eso obviamente los ayuda su actitud, todas estas cosas que son súper importantes” (M5, Público)*

*“El acompañamiento, el acompañamiento de tus pares...porque hay mujeres que quedan solas y no tienen quién las acompañe. Es simple. Entonces nosotros, como grupo, nos dedicamos, antes de la pandemia, nosotras salíamos sábado y domingo, a recorrer nuestra región y visitábamos y la verdad es que eso es muy bonito” (Líder de pacientes)*

### **Apoyo nutricional**

*“En el hospital en general no hay muchas orientaciones de alimentación, creo que hace falta eso” (M5, Público)*

*Yo además de verme con la oncóloga (...) y me veo con una nutricionista y todo eso dentro de la unidad de oncología. Inclusive el día que me recibieron, me vi con todos estos especialistas” (P12,M,Fonasa)*

*“Eso es lo otro, porque la alimentación también conlleva a que uno tenga náuseas, que comer ciertos alimentos, prohibir otros alimentos, que todo sea fresco...entonces es un gasto también para eso. También es un gasto la alimentación, la fruta, la verdura siempre” (P6,M,Fonasa)*

### **Necesidad de apoyo de asistente social**

*“Yo pienso que una...asistente social debiese estar presente en el equipo de salud, como lo están los psicólogos, las enfermeras, los médicos, kinesiólogos, nutricionistas...el asistente social debiese ser una parte tan importante como la nutricionista, las enfermeras, etc.” (M4, Privado)*

*“La asistente está ausente y tiene que ver mucho con colaborar en los procesos de financiamiento para que el paciente acceda al financiamiento del seguro que tenga o de la Isapre o de Fonasa o de los programas que hay. Esta cuestión de la AFP, el tema de las licencias que se perpetúan, el tema del acceso al seguro de invalidez. Hay un mundo bien amplio donde la asistente social tiene mucho que hacer y hoy día no participa del equipo” (M4, Privado)*

### **Terapia ocupacional**

*“La trabajadora social, la reinserción laboral, una persona que está en tratamiento de quimioterapia y cirugía por un año, obviamente que después de un año, ya sea que tuvo trabajo o no lo tenía antes, cuesta volver al mercado. Hay inseguridades, hay fatiga, hay miedo, y la terapia ocupacional creo que es muy importante y este apoyo en el seguimiento. Pero sí, yo creo que hay mucho espacio para un apoyo más global sobre todo cuando el paciente termina el tratamiento ya deja de ver tanto médico y dice, bueno y ahora qué hago. Ya tengo pelo, ya estoy comiendo normal, recuperé las fuerzas y esta pausa de un año ya pasó. Cómo volver a la vida normal entre comillas, creo que ahí nos falta un apoyo” (M2, Privado)*

*“Entonces estuve con licencia y volví cuando me sentía bien, bien, bien como para volver preparada. Porque también el encierro y estar en la casa, igual como que te olvidas de tus rutinas laborales. Entonces, yo me sentía débil cuando volví al mundo exterior, me acuerdo la primera vez que anduve en el metro sola...entonces eso también es otro proceso. Yo creo que ese proceso lo viví más lento, pero todo a su tiempo” (P10,M,Privado)*

## Acceso a medicamentos

*“Cuando a uno le hacen la quimioterapia uno queda mal. Yo los primeros días los pasaba en cama y después me sentía mejor. Pero ahí es cuando se requiere de algún medicamento, de algo que no sea tan invasivo porque la quimio es muy invasiva. Entonces una, los malestares al estómago, la sensación de náuseas, porque en el hospital a uno sólo le dan domperidona y "don" que es para los vómitos. Pero antes a uno le daban estos de ondacetrón se llama, que es un medicamento fabuloso, pero es caro, y eso no está en el hospital. Entonces hace falta...y eso lo probé en la Católica, porque me daban eso, pero acá no lo dan en el hospital. Entonces dan como lo mínimo para que una pueda salir de la crisis en la que está en ese momento” (P6,M,Fonasa)*

*“Yo pienso que peleé tanto...cuando nos dieron la droga tuve que ir a pelear, que va a llegar, que no hay. El tamoxifeno estaba en receso, hubo un tiempo que no encontrabas y tenías que volver a ir para que te lo dieran...hasta que te lo entregaban” (P5,M,Fonasa)*

## Comunicación/información

*“Hay que decir...tienen que decirte a ti lo que te pasa. Porque uno se imagina, no te dicen vas a pasar por este proceso, no te dicen nada. Te ponen 2 positivo o te ponen 3 o 4, pero no sabes que en el 2 tienes remedio, que en el 3 está avanzado y que en el 4 es lo más grave. No te dicen que, si te sigues examinando y sientes otra cosa, son los ganglios que ya te están avisando que tienes una metástasis, nada, nada. No te dicen vamos a hacer esto, con esto vamos a avanzar” (P5,M,Fonasa)*

*“A mí no me dijeron cuando me iban a poner la quimioterapia, que yo me iba a sentir mal, lo único que me dijeron era que no me tenía que servir alimentos crudos...lo único. No me dijeron qué alimentación tenía que tener, otras personas me dijeron y me ayudaron sobre qué alimentarme. Entonces a eso vamos nosotras ahora, cuando vamos a las charlas de prevención o llegan señoras recién con su pena, con su angustia, que recién les dijeron que tienen cáncer. Entonces nosotras le empezamos a contar y le decimos por lo que va a pasar, qué es lo que tiene que hacer. Cómo prevenir ciertas cosas” (P5,M,Fonasa)*

## Buen trato al paciente

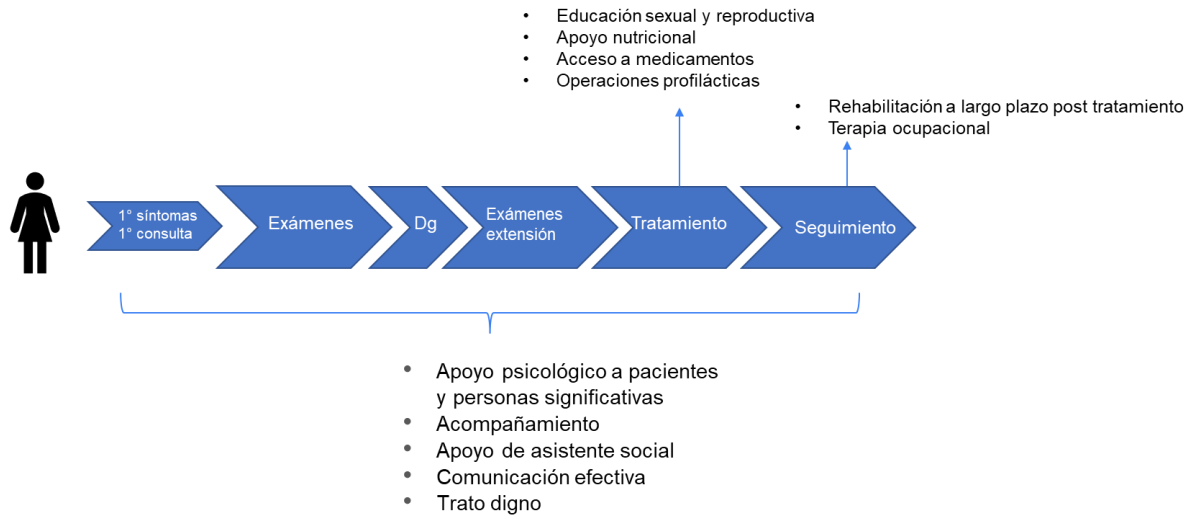
*“Sí, tuve que pelear por mis necesidades. Y por la atención. Por un mejor trato en el hospital, mejor trato para uno. Te tienen horas y horas, sentada ahí, hasta cuando se le ocurre al médico que te llama, llega cuando se le ocurre, hay gente que viene...el Hospital Regional viene desde Pichilemu hasta acá, señoras que llegaban de madrugada al hospital. Pasaba el medio día y recién aparecía el médico y muerto de la risa, ‘¡Ay hola chiquillas cómo están!’ Sin decir, oye disculpen, fíjese que estuve en una reunión, estuve operando...darte una explicación, decirte. Un mejor trato. Nosotras llevábamos desayunos al hospital, un tecito, una taza de café, un sándwich...porque había personas que llegaban de madrugada al hospital y con lo justo para ir volver y nada más” (P5,M,Fonasa)*

## Apoyo en operaciones profilácticas

*“Podría haber sido el tema de la pechuga izquierda que está ahí latente, que no me la puedo operar porque el sistema de salud no me la cubre. Entonces el sistema de salud está esperando que sea cáncer para que ahí me lo cubra, sabiendo que tengo antecedentes, porque tú comprenderás que nadie se querría sacar una pechuga de gusto propio, o sea, no está dentro de mis planes me voy a sacar una pechuga para ponerme un implante y tener silicona, no sé. Eso es lo que yo siento que pueden creer, pero estoy como ridiculizando, pero en el fondo tener como una cláusula, una llave que te diga oye, esta niña tiene esto, además tiene este antecedente, es potencial cáncer...además no están viendo que si yo tuviera cáncer, el costo que saldría involucrado sería mucho mayor,*

*porque es un tratamiento mucho más largo, con reconstrucciones y con todo y con tratamiento, que si ahora me operan, chao me sacan de listo ¿cachai? Ese vacío en el sistema de salud me lo podría haber evitado totalmente si existiera como una consideración al respecto” (P4,M,Isapre)*

## Esquema resumen de las necesidades de las pacientes adultas con cáncer de mama en Chile durante su trayectoria terapéutica



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

Uno de los principales criterios que tienen las pacientes al momento de evaluar la calidad de la atención recibida, es si tuvieron acceso a atención oportuna. Valoran que los tiempos de atención y de diagnóstico sean rápidos. Los médicos especialistas coinciden con esta apreciación y demuestran estar conscientes de que es un factor fundamental para las pacientes. Como ya se ha planteado en los apartados anteriores, el obtener una atención oportuna es definitorio del pronóstico del cáncer y del tratamiento, por lo que se convierte en un aspecto prioritario.

*“Ya, yo creo que ahí, primero más que la hotelería, la infraestructura, son los tiempos. O sea, claramente si un paciente ha tenido la “suerte” de que se ha visto en los tiempos que corresponden y ha sido tratado como corresponde, yo creo que ese paciente va a estar conforme con su tratamiento. Yo creo que eso quizás es lo que más valoran los pacientes: el tiempo” (M3, Privado)*

*“Yo creo que el primero es la oportunidad. Todos queremos que nos atiendan rápido y que todo sea expedito, cuando uno es paciente, quiere que le quiten el dolor rápido. Cuando tienen sospecha de cáncer, quieren que le hagan el diagnóstico rápido” (M4, Privado)*

*“Entonces lo que se está peleando, que se mejore el tratamiento, mejor tratamiento para la persona que tiene esta terrible enfermedad, que tenga mejor acogida, mejor trato, que tenga prioridad en la mayoría de los tratamientos...no que te den el diagnóstico y pasen meses...en esos meses esta cosa va avanzando sin que tenga nada que la retenga” (P5,M,Fonasa)*

*“Bueno el proceso que fue del inicio del diagnóstico al que terminé con las radioterapias y todo, fue bueno, fue buena atención. Todo bueno. Todo se cumplió a la fecha, los exámenes, todo rápido, o*

*sea, rápido para mí son entre 2 semanas que te llegue una hora para un examen es bueno po. Así que nada que decir, muy buena atención del hospital, si fue ahora con el virus que en mastología se debilitó un poco la atención” (P8,M,Fonasa)*

Un segundo factor que determina la calidad para las pacientes es 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. La manera en que entregan y comunican la información se torna fundamental. En esta línea, las pacientes valoran cuando los médicos conversan con ellas mirándolas a los ojos, sin mirar la ficha médica. Nuevamente, los médicos entrevistados coinciden con estas apreciaciones.

*“Una buena calidad de atención pasa por tener el tiempo, cosa que nosotros no tenemos mucho. El paciente con cáncer es un paciente que llega asustado, con muchas dudas, entonces uno tiene dos opciones. No mirar al paciente, hablarle de manera rápida, no aclarar las dudas, indicarle tratamiento y que se vaya para cumplir los 20 minutos que tienes para atender. O bien, uno tiene la opción de retrasarse 40-60 para aclarar todas las dudas, educar al paciente, indicarle por qué le vas a dar ese tratamiento. La calidad de la atención pasa no solamente porque tengas un oncólogo al frente (...) sino que tenga el tiempo de tener una buena relación médico-paciente, que yo creo que es lo que se ha perdido en el último tiempo” (M1, Público)*

*“El que te digan el diagnóstico, que te expliquen el tratamiento, que tengan una atención cordial. Eso es algo mínimo. En el hospital falta mucha humanización, aquí no hablan con el paciente” (M5, Público)*

*“La comunicación. Que el paciente entienda lo que le están diciendo, o que el doctor responda lo que están preguntando. La comunicación es muy importante. Y creo que se agradece la contención, porque estoy asustado, tengo miedo y quiero salir tranquilo” (M4, Privado)*

*“Sentirse acogidos (...) Nosotros no hacemos físicamente todo, pero sí tenemos un sistema de turnos, tenemos enfermeras que tienen teléfonos que pueden llamar, entonces el paciente siempre puede contactar telefónicamente a alguien, por WhatsApp, o venir de urgencia o lo que sea en la red. Creo que eso para ellos, sentirse acogidos y que van a estar siempre apoyados en este proceso todo el tiempo, 24 horas al día es muy relevante” (M2, Privado)*

*“Yo espero, bueno, primero que me reciba con un saludo, que me miren a la cara y que me saluden, que se interesen por lo que me están diciendo y se den el tiempo, y eso ocurrió” (P11,M,Fonasa)*

*“Entonces, como que caí en lo mejor. Por la seguridad, por el afecto que sentí de los doctores, hasta el día de hoy. El oncólogo lee las cosas antes que yo llegue. Te ha pasado que vas a una consulta y el médico te pregunta y está como leyendo del computador...no, aquí él me dice bueno mira salió bien el resultado... ¡no está leyendo! ¿Te cachai? Hasta el momento no hay metástasis, estamos bien, qué bueno, qué felicidad, cómo está el hígado y me pregunta cosas que me da la seguridad que por último estudió mi caso, un ratito al menos. Y eso para mí ha sido impagable” (P9,M,Isapre)*

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.

*“Como te dije, la información, el trato y el seguimiento. Ver cómo está la familia, cómo fue...cuando tú estás con el cáncer, llamar a la familia, el médico tomarse ese tiempo. Es cierto que tienen 15-20 minutos, pero te pueden citar con tu familia y decirle mire, a su señora le va a pasar esto y esto otro y necesita esto y esto otro. No, ni si quiera te miran...ni siquiera saben tu nombre. Como te*

*digo, eso deberían hacer más en los hospitales, en clínicas particulares para qué vamos a decir si sabemos que el trato es muy diferente. Pero lo que es aquí en la salud pública, debe haber más humanidad” (P5,M,Fonasa)*

En esta línea, las pacientes rescatan la empatía, no sólo en los médicos, sino que en todo el personal de salud, incluyendo a los auxiliares. Las que evalúan que recibieron una atención de calidad, relatan que cada persona del hospital/clínica tenía una actitud empática hacia ellas, lo cual genera un ambiente cariñoso y acogedor. Por el contrario, situaciones de falta de empatía, de falta de comunicación con la paciente, generan instancias más traumáticas y dolorosas en las pacientes.

*“Valoran mucho, mucho, que su médico sea empático, cariñoso, que se dé el tiempo para poder explicar, para poder aclarar dudas, y que sientan que es alguien que está comprometido con ellos y que no es alguien que pucha, que está mientras el paciente habla que están ahí escribiendo la ficha y que no los ven, o que están ahí escribiendo la ficha de papel, eso también creo que valoran mucho los pacientes, la calidad humana de su médico tratante” (M3, Privado)*

*“Y cuando uno pasa por esta situación y que en el fondo igual es una situación traumática, uno pierde el pelo, pierde todas las defensas (...) entonces uno se siente súper expuesto y cuando te encuentras con gente que es como amable, que te facilita, que son empáticos...que te dan soluciones, que te buscan soluciones...es una parte demasiado importante, tanto como tener un buen doctor, es que el sistema te apoye” (P7,M,Isapre)*

*“Desde el médico hasta el auxiliar de aseo tienen empatía, por lo menos en esa especialidad” (P11,M,Fonasa)*

*“Este otro era súper buen cirujano, yo creo que era un muy buen cirujano plástico, súper reconocido, pero yo creo que le faltó empatía con el paciente. Yo le decía, tú tenís que considerar que yo estaba pal hoyo, yo lloraba afuera de la consulta de él, cuando entraba y...no es que fuera pesado ni que me tratara mal ni nada por el estilo, pero yo sentía que no me respondía las preguntas y yo decía, yo primera vez que paso...no soy experta en cirugía plástica, entonces si te hago preguntas es porque quiero respuestas, entonces si tú no me contestaj, yo no tengo idea a quién mierda le pregunto si no es a ti” (P3,M,Isapre)*

Por lo general, 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. Así, declaran sentirse privilegiadas por haber tenido la opción de optar por aquella atención.

*“Te juro que no me creerías que, cuando me hacía las quimios, llegaba en la mañana súper temprano, con un ánimo...y entraba y desde la persona que me abría la puerta, la que hacía el aseo...todo el equipo, pero, espectacular. Cariñosas, preocupadas...Sé que tuve mucha suerte, sé que poder tratarme, haber tenido Isapre y seguro del banco donde trabajaba, haber tenido licencia médica...” (P2,M,Isapre)*

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.

*“Lo segundo, por lo menos en mi especialidad, valoran mucho los pacientes ser tratados en un centro de prestigio, y en un centro que tenga por lo menos buenas máquinas de radioterapia, que no sean máquinas muy antiguas, que vayan a ser tratados con tecnologías de hace 20-30 años, donde son más los efectos adversos. Por lo menos en mi especialidad, valoran mucho ser tratados en un centro de prestigio y que tenga tecnología (M3, Privado)*

*“La verdad que... siento que las distintas áreas o tramos en los cuales me enfrenté...uno al comienzo, la tecnología, la expertise para detectar, para diagnosticar, me dio mucha confianza. Después la ejecución, el equipo médico, el cómo te aconsejaban...el cirujano, el cirujano plástico...después el especialista en quimio, todo el equipo me dio mucha confianza. Se veía que tenían su expertise, y que te adelantaban lo que te iba a pasar” (P7,M,Isapre)*

*“Los doctores que se encargaron de mi cáncer son topísimos, ellos...confío mucho en ellos porque se nota que cachan ene, tienen conocimiento, tienen experiencia, tienen reconocimiento, o sea, cachan ene, vienen recomendados de mi ginecóloga...mi doctor de la Santa María era un amor, el que me dio la noticia y me la dio tan bien...ni un problema” (P4,M,Isapre)*

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.

*“En términos de clínica, tampoco te voy a decir que había un problema porque es como un hotel ¿cachai? Todo el mundo te atiende regio y todo, pero obviamente respirai y te cobran, entonces todo funciona en términos de negocio y esa cuestión es como latera. Entonces claro, estoy pagando y te atienden regio porque estoy pagando, y en el fondo, con lo que estoy pagando, ni una posibilidad de que te atiendan mal ¿cachai? Pero igual es como bien negocio. Pero, la clínica es buena, la atención fue buena, las piezas son increíbles, la comida, todo bien” (P4,M,Isapre)*

*“Es que yo creo que fui bien atendida porque estaba en un sistema particular, en el fondo eso marca la diferencia. Desafortunadamente. No debiera ser así, pero así es la realidad. Tú vas a un sistema público y no te atienden, no es por culpa de los funcionarios tampoco po. Una cosa de recursos, para qué estamos con cosas, todo pasa por la plata, entonces...yo fui privilegiada porque era una clínica particular, tenía más recursos, tenía mejor infraestructura” (P10,M,Isapre)*

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.

*“Adicionar de cosas, que tengan una consulta psicológica más seguida, una consulta nutricional, estas actividades que te digo de espacios para ellos, que ellos se sientan queridos, importantes, me parecen importantes y no se hacen.” (M5, Público)*

*“Como algo favorable...el hecho de que en el hospital tengan un grupo oncológico. Que hay está el psicólogo, la nutricionista, está el alivio al dolor...y están los oncólogos.” (P6,M,Fonasa)*

### **Evaluación global de la experiencia**

En general, las pacientes evalúan la experiencia global como una dolorosa y traumática, no obstante, consideran que el sentimiento que prevalece respecto a la experiencia total de sus trayectorias terapéuticas es una de agradecimiento por que están vivas, de felicidad y de aprendizajes. Las entrevistadas reflexionan que el proceso de enfermedad les cambia la forma en que perciben la vida y

cómo la viven. Comentan cómo pequeñas cosas, como el hecho de que amanezca, se convierten en momentos importantes para ellas. Asimismo, adoptan una actitud donde se permiten disfrutar más, de su propio tiempo, de compartir con sus seres queridos, de tener rutinas más apaciguadas.

*“Pero mi experiencia, yo quedé contenta, feliz y bueno me ha cambiado la vida, o sea, para mí ahora es importante que amanezca, el día que amanece...no me importa si está lloviendo, si hay frío, de alguna manera salimos adelante como se dice. Eso, eso es...y disfrutar, disfrutar a mis nietos, disfrutar a la naturaleza, tengo la suerte de vivir no en la misma ciudad (...) yo me permito ese lujo ahora de no reaccionar rápidamente” (P11,M,Fonasa)*

*“Yo creo que es como para hacer la reflexión de que uno no tiene asegurado la vida también a cada rato, hay que hacer un párale. Yo creo que en términos concretos es como pararte y reflexionar, pucha, de repente me puedo ir. Y la vida se va no más po. Y hay que seguirla disfrutando, porque yo siempre he sido una convencida de eso. La vida se disfruta, la vida no es solamente trabajo, hay que hacer diferentes cosas, ser una persona plena con lo que te gusta. Me gusta mi trabajo, pero no vivo del trabajo. Es importante compartir con la familia, con los amigos, ser feliz poh” (P10,M,Isapre)*

*“Mira, siento que el hecho de enfrentar cosas tan duras...no te voy a decir que no pasé penas, que no lloré, que no me asusté, que no...sí. Porque te estaría mintiendo si te dijera que no pasé momentos súper duros y que es una experiencia que no se la recomiendo a nadie. Pero una vez que la tuve que enfrentar, lo que yo siento que salí como fortificada o que me aportó, fue poder mirar para atrás y decir pude, salí de esta y sigo funcionando y todo lo demás. No es que yo dijera esto fue bueno para mí, porque uno sufre, pero sacando...dejando lo malo de lado y tratando de rescatar algo bueno, es que te da mucha fortaleza” (P7,M,Isapre)*

Hay pacientes que sienten que Dios les envió la enfermedad por un motivo, por lo que valoran la experiencia en tanto el aprendizaje que les deja. Sin embargo, no todas las entrevistadas evalúan la experiencia general desde esa perspectiva. También se identifica un discurso que cuestiona aquella idea, ya que no se considera necesario sufrir una enfermedad para lograr aprendizajes.

*“Así como que te diga ‘pucha, yo necesitaba el cáncer’, no sé si yo me niego a reconocerlo, pero no quiero...que ni siquiera se le ocurra a Dios que weón, yo estoy fascinada porque me lo mandaste. Ni cagando, yo prefiero aprender de otras maneras, este sistemita a mí no me fascinó, prefiero aprender por las buenas. Entonces no me parece que sea...la experiencia total, yo diría que es una bastante traumática inicialmente, uno se asusta mucho, te cambia...te ponen en un mundo que uno dice, por qué mierda tengo que empezar a leer de todo esto, yo no me quería meter en este mundo, pero te obliga a meterte a un mundo que no te gusta” (P3,M,Isapre)*

*“Para mí fue de aprendizaje más que nada porque...o sea, como que volví a nacer después de esto. Disfruto más de cosas que antes no, dejé un poco descansar a mi mamá también y no sé, yo creo que a todos Diosito nos manda por algo y yo creo que esto a mí me sirvió mucho, mucho. Pero no, a mí me sirvió, esto fue aprendizaje” (P8,M,Fonasa)*

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

Respecto a la cobertura del cáncer de mama, los médicos dan cuenta de distintas alternativas que tienen las pacientes para la cobertura de los tratamientos. Por lo general, gran parte de los cáncer 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. Según un médico, son pocos los casos de pacientes que deben recurrir a seguros catastróficos.

*“Probablemente el 95% de los cáncer de mama caen en lo que está en las canastas definidas por el GES o en el CAEC y como es una patología muy frecuente, probablemente el sistema ya está acostumbrado a revisar eso y hacerlo, así que anda bastante rápido en más del 90% de los casos. No hay una demora o no pasa esto de que un paciente inicia un tratamiento y no lo pueda concretar porque ocurrió algo entremedio. El tratamiento de cáncer de mama está bastante estandarizado, protocolizado, la canasta más completa cubre casi todo así que hay pocas cosas que no estén ahí. Son pocos los casos, menos del 5% donde hay que ir a pedir drogas al catastrófico, que tal vez no están o que son drogas de alto costo o drogas que son recientes, por ejemplo, que el ISP aprobó hace poco, entonces...son casos muy pocos, la mayor parte se resuelven bastante bien” (M2, Privado)*

*“La mayor parte de las drogas las cubre el plan, lo que pasa es que hay drogas que están en el GES, que son la mayoría, el 90%.” (M4, Privado)*

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.

*“Yo creo que en la mayor parte de los casos, en que las personas tienen un seguro de salud privado, en general eso cubre casi todas los tratamientos más estandarizados. Para cáncer de mama avanzado, uno podría decir que podrían ser tratamientos más largos, más caros, más costosos...y eso depende mucho de los seguros de salud, de las Isapres. Hay Isapres que tienen buenas coberturas y otras que no, así que es muy heterogéneo” (M2, Privado)*

*“Hay drogas que son más caras que no están en la guía del GES, están en la guía escrita pero no están en la canasta, no están en las prestaciones que cubre la canasta. Y esas drogas, lo que hacen las personas, activan su seguro catastrófico, entonces pagan un deducible anual de 2 o 3 millones de pesos y el resto entonces lo va a pagar este seguro catastrófico. La mayor parte de los planes de salud de las drogas caras son malos, son ambulatorios, las coberturas son bien malas. Son casos, muy pocos, esporádicos” (M2, Privado)*

*“A ver, lo que pasa es que como está dentro del GES, ellas pagan un copago, tienen que pagar un copago. Y la Isapre se tiene que hacer cargo de todo el resto del tratamiento, por lo tanto, no hay en la gran mayoría de las pacientes, una catástrofe financiera en las pacientes de cáncer de mama” (M3, Privado)*

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.

*“Lo que sí es una catástrofe financiera para una paciente Fonasa de un hospital público, porque ahí no existe el seguro catastrófico y, por lo tanto, esa o tiene que vender la casa o el auto para poder pagarse las drogas que no están financiadas dentro del GES. A partir de la segunda línea, las mejores drogas no están cubiertas en el sistema público, y las pacientes desgraciadamente tienen que empezar a hacer bingos, a hacer colectas, tienen que pedirle al médico que solicite un auxilio extraordinario a Fonasa para que plata de Fonasa pueda ir destinada a que puedan ayudar con el financiamiento y desde que se solicita el auxilio extraordinario hasta que se aprueba pueden pasar dos meses fácil y el hecho de solicitar auxilio extraordinario, no garantiza que esa paciente vaya a recibir las lucas para poder financiar su tratamiento” (M3, Privado)*

Cabe destacar que, 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.

*“Altísimo. Porque tienen otros seguros. Tienen seguro en la clínica, tienen seguros internacionales, tienen seguros libre elección del Banco de Chile de...MAPFRE...no sé. Pero a través de esos seguros. Se hace la notificación GES, pero los pacientes no la usan, porque saldrían de la red” (M4, Privado)*

*“La otra tiene que ver con el financiamiento, porque el financiamiento no funciona como uno piensa que debería ser porque hay muchas cuentas que no pagan todo, muchas cuentas que si el paciente no reclama tiene que pagar, entonces es frecuente que el paciente después de 9 meses, se escuche que tiene que copagar cada 3 semanas 1 o 2 millones de pesos. Ir a reclamar, tienen que reclamar hasta que le bajan 200 lucas a 100 lucas, entonces es mucho más abordable. Entonces, la angustia tremenda, porque si bien es cierto, acceden al cuidado, el copago, el dinero que tienen que sacar del bolsillo, es de una magnitud que es inabordable” (M4, Privado)*

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.

*“Las coberturas sí (cambian según el tipo de cáncer). En general, el cáncer de mama tiene 4 subtipos que son como en general, 2 ellos tienen tratamientos más específicos. Por ejemplo, el cáncer de mama her 2 positivo, tiene una terapia target que es específica, que es la terapia anti her 2, que está cubierto por la Ley Ricarte Soto, así que cuando nosotros detectamos una paciente con este tipo de cáncer de mama, lo que tenemos que hacer es subir a una plataforma, que es de la Ley Ricarte Soto, y tenemos que subir una serie de documentos que nos solicitan, para poder pedir este tratamiento para que la paciente pueda llevarlo a cabo” (M1, Público)*

*“La otra figura...en general cáncer de mama tiene muchas líneas de tratamiento en el caso metastásico, por ejemplo, en enfermedad diseminada, y con la creación de un Comité de Alto Costo, que funciona a nivel del ministerio, tenemos acceso ahora a drogas que antes no podíamos, en primera en segunda línea. Que son tratamientos que valen como 3 millones de pesos mensuales. Así que, hoy en día, tenemos una muy buena cobertura yo diría de muchos tratamientos de alto costo” (M1, Público)*

## RECOMENDACIONES GENERALES

### 1. Funcionamiento administrativo del Sistema y los servicios de Salud

A través de los relatos de pacientes y profesionales de la salud se identificaron problemas asociados al funcionamiento del sistema de salud en general, como de algunos servicios en salud en particular, que dificultan la fluidez de la trayectoria terapéutica de los pacientes y aumentan los tiempos de acceso a los distintos servicios de salud que requieren las personas durante su trayectoria. Se identificó que existe un elevado número de trámites burocráticos para gestionar atenciones o coberturas de salud como en el caso del GES, lo que dificulta la navegación de personas, principalmente de personas mayores o de quienes asisten solos a los centros de salud; por lo que se sugiere revisar estos trámites, buscar estrategias para simplificarlos y habilitar a personas significativas del paciente como acompañantes, a través del reconocimiento legal con certificados para ausentismo laboral y protección laboral.

Otro elemento importante que se identificó como causa de retrasos en la trayectoria terapéutica de pacientes es la gestión de las interconsultas desde los servicios de salud y desde el paciente. Desde los profesionales de la salud, principalmente en atención primaria, existe confusión sobre qué interconsultas se deben gestionar para un paciente con sospecha de cáncer pulmonar y sobre qué exámenes le debe solicitar para llevar a esas interconsultas. ; esta situación genera que los pacientes reciban varias interconsultas las que no logran ser efectivas por falta de exámenes previos, devolviendo al paciente a atención primaria o propiciando que de forma autónoma logren destrabar estas situaciones en sus trayectorias. Para ambos cánceres se observaron problemas en la gestión de interconsultas por falta de disponibilidad de horas y profesionales.

Por esta razón, recomendamos que se creen flujogramas específicos de derivaciones y solicitud de exámenes desde la sospecha de cáncer, tanto para mama como pulmón, que sean estandarizados para la red de atención pública de todo el país y conocidos por los distintos niveles de atención. Es importante contar con un sistema de seguimiento de interconsultas de cáncer y capacitación al personal que las recibe y gestiona para detectar trabas y entregar soluciones oportunas.

### 2. Formación de profesionales de la salud

Los relatos de pacientes y profesionales de la salud permitieron identificar debilidades en la formación de algunos profesionales de la salud sobre el GES y su cobertura, sobre oncología específica (mama y pulmón) y sobre cómo funciona la red de atención pública y su vinculación a la red privada. Estas debilidades impactan directamente en los tiempos de la trayectoria de los pacientes, en la información que reciben y en la percepción que tienen del sistema de salud público.

En base a estas debilidades sugerimos fortalecer la formación de pregrado en oncología, principalmente en cáncer de pulmón, contribuir al desarrollo profesional médico y de otras profesiones de la salud en especialidades de oncología, generar incentivos para que especialistas de distintas profesiones de la salud desarrollen sus carreras profesionales en el sistema público y en regiones y capacitar a todos los funcionarios de la red de atención sobre el funcionamiento de esta y los flujogramas de derivaciones e interconsultas.

### 3. Atención Primaria de Salud (APS)

Para ambos cánceres, mama y pulmón, los profesionales de la salud identificaron que es importante fortalecer el rol de atención primaria en cáncer, por lo que sugerimos aumentar las acciones efectivas de educación al paciente sobre prevención de cáncer, factores de riesgo y signos o síntomas de alerta

para realizar consulta; mayor cantidad de actividades efectivas de promoción de salud. También se sugiere generar actividades de perfeccionamiento continuo sobre cáncer, específicamente sobre sus síntomas y signos iniciales para activar sospechas tempranas que permitan realizar diagnósticos oportunos y obtener mejores pronósticos; a su vez, es importante que los profesionales de la salud conozcan con claridad los canales de derivación para cada cáncer.

Otra recomendación que entregamos a partir de los relatos de profesionales de la salud es aumentar el rol de la atención primaria en el seguimiento de pacientes con cáncer, generando instancias de aprendizaje en los profesionales de la salud para que lleven a cabo esta atención, liberando horas de especialistas en atención terciaria. Esto también se puede fortalecer con la incorporación de acciones de telesalud dirigidas a este grupo de pacientes.

A su vez, se destaca en las entrevistas a profesionales de la salud, el rol que debe cumplir APS en educar a los pacientes, enseñarles a detectar síntomas y signos, como también a tener un cuidado de su salud desde un enfoque preventivo. En consecuencia, es en este espacio donde se recomienda potenciar y generar diversas estrategias de prevención y promoción en torno al cáncer, que tenga pertinencia considerando los diversos determinantes sociales de la salud que afectan de manera situada los distintos centros de salud.

#### **4. Atención Integral**

Es importante realizar mayores esfuerzos desde el sistema de salud en el desarrollo de la atención integral, considerando las dimensiones físicas, biológicas y sociales de las personas; generando mayores espacios de trabajo intersectorial para abordar necesidades de salud propias del desarrollo de la enfermedad, y necesidades de los pacientes, familias y personas significativas que surgen por el impacto de la enfermedad en la calidad de vida. Para esto es fundamental establecer equipos interdisciplinarios con profesionales de la salud, trabajadores sociales y otros profesionales dependiendo de las necesidades de los pacientes con cáncer.

En base a los relatos de pacientes es urgente avanzar hacia una atención integral en cáncer que incluya la atención a la familia o personas significativas, cuidadores y quienes acompañan sus trayectorias y ven afectado su bienestar. Se sugiere que esto sea considerado en los distintos niveles de atención debido a que durante la trayectoria terapéutica los pacientes transitan entre éstos de forma dinámica.

Se evidenció a través de relatos de pacientes, profesionales de la salud y líderes de organizaciones de pacientes, que las terapias complementarias o alternativas tienen un rol importante en las trayectorias de muchos pacientes, por lo que se sugiere avanzar en una mejor comprensión de estos tratamientos por parte de los equipos de salud, unificar las oportunidades de acceso para los pacientes de estas terapias por parte de los servicios de salud de todo el país, fortalecer la educación a los pacientes sobre beneficios y riesgos de algunas terapias, y avanzar en la fiscalización de los centros que entregan servicios complementarios resguardando la seguridad física y financiera de las personas.

#### **5. Cuidados Paliativos**

Los cuidados paliativos son parte de la atención de salud que reciben las personas en distintas etapas de sus trayectorias terapéuticas, sin embargo, en base a los relatos de pacientes y profesionales de la salud, se identificaron decisiones muy distintas sobre cuándo los cuidados paliativos son la única atención de salud que recibirán los pacientes, o cuándo son atenciones para contribuir a la calidad de vida de los pacientes durante los tratamientos. Por esta razón, sugerimos que existan protocolos establecidos de ingreso a cuidados paliativos, formación de comités oncológicos para cuidados

paliativos y seguimientos continuos y efectivos de los pacientes que ingresan. Es importante considerar una atención de cuidados paliativos específica y diferenciadora para pacientes con cáncer.

## **6. Relación médico-paciente**

A partir de los relatos de los pacientes, se identifica que la manera en la que se construye la relación médico-paciente es fundamental a lo largo de la trayectoria terapéutica, tanto para la continuidad de los pacientes en las distintas etapas de la trayectoria, como para la adherencia a los tratamientos. Igualmente, se configura como un aspecto fundamental al momento de llevar a cabo un adecuado desarrollo de tratamientos alópatas en conjunto con terapias complementarias. Los elementos que pacientes y profesionales de la salud consideran relevantes en la construcción de la relación médico-paciente, es que se desarrolle una relación de confianza, donde exista una escucha activa por parte del profesional de la salud, contención, empatía y prevalezca el trato digno en todo momento.

## **7. Acceso a información**

Una de las principales barreras observadas a lo largo de la trayectoria terapéutica de los pacientes, tiene que ver con los problemas de acceso a la información. Al respecto, se identifica que hay problemas de acceso a información respecto al cáncer y también sobre la trayectoria terapéutica que las personas deberán seguir. En torno a la información sobre el cáncer, se recomienda que en los centros de salud la entrega de información sea constante y por distintos medios, con un lenguaje simple y didáctico. Asimismo, esta información debe ser entregada desde la empatía y con pertinencia a las necesidades de las personas. En torno al acceso de información de la trayectoria terapéutica, la entrega de conocimiento debe ser sensible a la experiencia de los pacientes, respetando sus procesos personales y de sus seres significativos, como también de los cuidadores.

## **8. Participación sociedad civil**

Las organizaciones de la sociedad civil como los grupos de pacientes cumplen un rol fundamental en el acompañamiento de pacientes con cáncer y en facilitar el acceso a información. Debido al importante y constante trabajo que desarrollan en contacto directo con los pacientes, cuentan con una gran cantidad y variedad de información que es de vital importancia para la implementación de políticas públicas relacionadas al cáncer. En esta línea, se sugiere incorporar a la sociedad civil y las organizaciones de pacientes en procesos de triangulación de información, que contemplen la participación de universidades y especialistas en salud. De esta forma, también se releva la voz de los pacientes y la participación de pacientes en procesos de toma de decisión. Al respecto, se recomienda desde los líderes de organizaciones de pacientes, que se recuerde constantemente a los pacientes la importancia de su voz y de que comuniquen sus necesidades.

Si bien es relevante la participación de las organizaciones de la sociedad civil, el cáncer pulmonar y otros cánceres no cuentan con organizaciones establecidas, por esta razón, se sugiere tener actualizado un catastro con las organizaciones existentes en el país y, en los casos que no existan, identificar a pacientes que puedan ser líderes o representantes para incluirlos como informantes claves en procesos de toma de decisiones o evaluación de la atención en salud.

Cuadro N° 13. Síntesis de recomendaciones.

<b>Funcionamiento administrativo del Sistema y los servicios de Salud</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Flujogramas</li> <li>• Interconsultas</li> <li>• Facilitar trámites</li> </ul>
<b>Formación de profesionales de la salud</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conocimiento GES y cobertura</li> <li>• Fortalecer formación pregrado</li> <li>• Funcionamiento de la red de atención</li> </ul>
<b>Atención Primaria de Salud (APS)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Educar al paciente</li> <li>• Estrategias de prevención y promoción</li> <li>• Sospecha y derivación</li> <li>• Seguimiento</li> </ul>
<b>Atención integral</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Equipos interdisciplinarios</li> <li>• Avanzar hacia mejor comprensión de tratamientos complementarios/alternativos</li> </ul>
<b>Cuidados paliativos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Protocolo de ingreso a cuidados paliativos</li> <li>• Seguimiento de casos</li> </ul>
<b>Relación médico-paciente</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Confianza y escucha activa</li> <li>• Contención y empatía</li> <li>• Trato digno</li> </ul>
<b>Acceso a información sobre cáncer y trayectorias terapéuticas</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Entrega constante de información por diversos medios</li> <li>• Comunicación desde la empatía, pertinente a las necesidades</li> <li>• Sensible a la experiencia</li> <li>• Respeto por procesos personales</li> <li>• Personas significativas y cuidadores</li> </ul>
<b>Participación sociedad civil</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Triangulación información</li> <li>• Importancia voz de los pacientes</li> </ul>

## CONCLUSIONES GENERALES

El cáncer como grupo de enfermedades es una patología que genera un gran impacto en los dominios de la salud, de la economía y en los ámbitos sociales de una persona, afectando también a su núcleo cercano, a la comunidad, y al país. 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 presente 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.

## REFERENCIAS

- Aday, L. A., & Andersen, R. (1974). A Framework for the Study of Access to Medical Care. *Health Services Research, 9*(3), 208. [/pmc/articles/PMC1071804/?report=abstract](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/1071804/)
- Andersen, B. L., & Cacioppo, J. T. (1995). Delay in seeking a cancer diagnosis: Delay stages and psychophysiological comparison processes. *British Journal of Social Psychology, 34*(1), 33–52. <https://doi.org/10.1111/J.2044-8309.1995.TB01047.X>
- Bauer, M. S., Damschroder, L., Hagedorn, H., Smith, J., & Kilbourne, A. M. (2015). An introduction to implementation science for the non-specialist. *BMC Psychology, 3*(1), 1–12. <https://doi.org/10.1186/S40359-015-0089-9/TABLES/5>
- Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, B. (n.d.). *Ley-19966 03-SEP-2004 MINISTERIO DE SALUD - Ley Chile - Biblioteca del Congreso Nacional*. 2004. Retrieved November 26, 2021, from <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=229834>
- Corbett, C. M., Somers, T. J., Nuñez, C. M., Majestic, C. M., Shelby, R. A., Worthy, V. C., Barrett, N. J., & Patierno, S. R. (2020). Evolution of a longitudinal, multidisciplinary, and scalable patient navigation matrix model. *Cancer Medicine, 9*(9), 3202–3210. <https://doi.org/10.1002/CAM4.2950>
- Creswell, J. (2014). *Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches* (6a ed.). McGraw-Hill / Interamericana Editores.
- Facchinetti, G., D'Angelo, D., Piredda, M., Petitti, T., Matarese, M., Oliveti, A., & De Marinis, M. G. (2020). Continuity of care interventions for preventing hospital readmission of older people with chronic diseases: A meta-analysis. *International Journal of Nursing Studies, 101*. <https://doi.org/10.1016/J.IJNURSTU.2019.103396>
- Fischer, S. M., Cervantes, L., Fink, R. M., & Kutner, J. S. (2015). Apoyo con Cariño: a pilot randomized controlled trial of a patient navigator intervention to improve palliative care outcomes for Latinos with serious illness. *Journal of Pain and Symptom Management, 49*(4), 657–665. <https://doi.org/10.1016/J.JPAINSYMMAN.2014.08.011>
- Freund, K. M., Battaglia, T. A., Calhoun, E., Dudley, D. J., Fiscella, K., Paskett, E., Raich, P. C., Roetzheim, R. G., Bennett, C. L., Clark, J. A., Garcia, R., Greene, A., Patierno, S. R., & Warren-Mears, V. (2008). National Cancer Institute Patient Navigation Research Program: methods, protocol, and measures. *Cancer, 113*(12), 3391–3399. <https://doi.org/10.1002/CNCR.23960>
- Globocan. (2020). *Chile Globocan 2020*. <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/152-chile-fact-sheets.pdf>
- Graham, I. D., Logan, J., Harrison, M. B., Straus, S. E., Tetroe, J., Caswell, W., & Robinson, N. (2006). Lost in knowledge translation: time for a map? *The Journal of Continuing Education in the Health Professions, 26*(1), 13–24. <https://doi.org/10.1002/CHP.47>
- Gualandi, R., Masella, C., Viglione, D., & Tartaglini, D. (2019). Exploring the hospital patient journey: What does the patient experience? *PLoS ONE, 14*(12). <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PONE.0224899>

- Guthrie, B., Saultz, J. W., Freeman, G. K., & Haggerty, J. L. (2008). Continuity of care matters. *BMJ*, 337(7669), 548–549. <https://doi.org/10.1136/BMJ.A867>
- Haggerty, J. L., Reid, R. J., Freeman, G. K., Starfield, B. H., Adair, C. E., & McKendry, R. (2003). Continuity of care: a multidisciplinary review. *BMJ : British Medical Journal*, 327(7425), 1219. <https://doi.org/10.1136/BMJ.327.7425.1219>
- Hoffman, H. J., LaVerda, N. L., Young, H. A., Levine, P. H., Alexander, L. M., Brem, R., Caicedo, L., Eng-Wong, J., Frederick, W., Funderburk, W., Huerta, E., Swain, S., & Patierno, S. R. (2012). Patient navigation significantly reduces delays in breast cancer diagnosis in the District of Columbia. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention : A Publication of the American Association for Cancer Research, Cosponsored by the American Society of Preventive Oncology*, 21(10), 1655–1663. <https://doi.org/10.1158/1055-9965.EPI-12-0479>
- INE. (2019). *Síntesis de resultados estadísticas vitales*. [https://www.ine.cl/docs/default-source/nacimientos-matrimonios-y-defunciones/publicaciones-y-anuarios/síntesis-anuarios-de-estadísticas-vitales/anuario-de-estadísticas-vitales-2019-síntesis.pdf?sfvrsn=e5739195\\_4](https://www.ine.cl/docs/default-source/nacimientos-matrimonios-y-defunciones/publicaciones-y-anuarios/síntesis-anuarios-de-estadísticas-vitales/anuario-de-estadísticas-vitales-2019-síntesis.pdf?sfvrsn=e5739195_4)
- Jessop, E. (2014). Rare diseases and orphan drugs. . *An International Journal of Public Health Page*, 1(4). <http://www.rarebestpractices.eu/>
- John W. Crewell. (2013). *Qualitative Inquiry Research Design. Choosing Among Five Approaches*. In *SAGE Publications Asia-Pasific Pte. Ltd* (4a ed.). SAGE Publications Asia-Pasific Pte. Ltd.
- Ministerio de Salud, Chile. (2018). *Plan Nacional de Cáncer 2018-2028*. [https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2019/01/2019.01.23\\_PLAN-NACIONAL-DE-CANCER\\_web.pdf](https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2019/01/2019.01.23_PLAN-NACIONAL-DE-CANCER_web.pdf)
- Ministerio de Salud, Chile. (2020, September 2). *Ley 21.258* . <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1149004&tipoVersion=0>
- Moodley, J., Cairncross, L., Naiker, T., & Constant, D. (2018). From symptom discovery to treatment - women’s pathways to breast cancer care: A cross-sectional study. *BMC Cancer*, 18(1), 1–11. <https://doi.org/10.1186/S12885-018-4219-7/TABLES/4>
- Navarrete, M. L. V., Ferreira da Silva, M. R., Mogollón Pérez, A. S., Delgado Gallego, M. E., & Lorenzo, I. V. (2011). *Introducción a las técnicas cualitativas de investigación aplicadas en salud* (1a ed.). Universidad del Valle.
- Pacho, C., Domingo, M., Núñez, R., Lupón, J., Moliner, P., de Antonio, M., González, B., Santemas, J., Vela, E., Tor, J., & Bayes-Genis, A. (2017). Early Postdischarge STOP-HF-Clinic Reduces 30-day Readmissions in Old and Frail Patients With Heart Failure. *Revista Espanola de Cardiologia (English Ed.)*, 70(8), 631–638. <https://doi.org/10.1016/J.REC.2017.01.003>
- Patierno, S. R., LaVerda, N. L., Alexander, L. M., Levine, P. H., Young, H. A., & Hoffman, H. J. (2010). Longitudinal Network Patient Navigation. *Oncology Issues*, 25(2), 28–35. <https://doi.org/10.1080/10463356.2010.11883497>
- Patton, M. Q. (2002). Qualitative research and evaluation methods. In *Qualitative Inquiry* (3a ed.). SAGE. <https://doi.org/10.2307/330063>

- Prieto, M., & Torres, S. (2006). Situación epidemiológica del cáncer de mama en Chile 1994-2003. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 17, 142–148.  
[https://www.clc.cl/clcprod/media/contenidos/pdf/MED\\_17\\_1/SituacionEpidemiologicap\\_142.pdf#:~:text=Se destaca la incorporación del cáncer de mama,diagnóstica%2C tratamiento y seguimiento en plazos defini dos.](https://www.clc.cl/clcprod/media/contenidos/pdf/MED_17_1/SituacionEpidemiologicap_142.pdf#:~:text=Se destaca la incorporación del cáncer de mama,diagnóstica%2C tratamiento y seguimiento en plazos defini dos.)
- Ramachandran, A., Snyder, F. R., Katz, M. L., Darnell, J. S., Dudley, D. J., Patierno, S. R., Sanders, M. R., Valverde, P. A., Simon, M. A., Warren-Mears, V., & Battaglia, T. A. (2015). Barriers to health care contribute to delays in follow-up among women with abnormal cancer screening: Data from the Patient Navigation Research Program. *Cancer*, 121(22), 4016–4024.  
<https://doi.org/10.1002/CNCR.29607>
- Rodday, A. M., Parsons, S. K., Snyder, F., Simon, M. A., Llanos, A. A. M., Warren-Mears, V., Dudley, D., Lee, J. H., Patierno, S. R., Markossian, T. W., Sanders, M., Whitley, E. M., & Freund, K. M. (2015). Impact of patient navigation in eliminating economic disparities in cancer care. *Cancer*, 121(22), 4025–4034. <https://doi.org/10.1002/CNCR.29612>
- Safer, M. A., Tharps, Q. J., Jackson, T. C., & Leventhal, H. (1979). Determinants of three stages of delay in seeking care at a medical clinic. *Medical Care*, 17(1), 11–29.  
<https://doi.org/10.1097/00005650-197901000-00002>
- Savigny, D. de, Adam, T., Alliance for Health Policy and Systems Research, & World Health Organization. (2009). *Aplicación del pensamiento sistémico al fortalecimiento de los sistemas de salud / editado por Don de Savigny y Taghreed Adam*. Organización Mundial de La Salud.  
<https://apps.who.int/iris/handle/10665/44222>
- Scott, S. E., Walter, F. M., Webster, A., Sutton, S., & Emery, J. (2013). The model of pathways to treatment: conceptualization and integration with existing theory. *British Journal of Health Psychology*, 18(1), 45–65. <https://doi.org/10.1111/J.2044-8287.2012.02077.X>
- Walter, F., Webster, A., Scott, S., & Emery, J. (2012). The Andersen Model of Total Patient Delay: A systematic review of its application in cancer diagnosis. *Journal of Health Services Research and Policy*, 17(2), 110–118. <https://doi.org/10.1258/JHSRP.2011.010113>