



RESUMEN EJECUTIVO

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

Reconociendo inequidades terapéuticas desde la voz de las
pacientes

Santiago, septiembre 2023

Entidad solicitante:

Novartis

Entidad que lidera la propuesta:

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

Báltica Cabieses, PhD

Alexandra Obach, PhD

Francisca Vezzani, MSc (c)

Resumen ejecutivo

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

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

Antecedentes

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

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

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

Metodología

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

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

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

Resultados

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

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

Primera fase: inicio de la trayectoria

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

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

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

Segunda fase: exámenes, confirmación diagnóstica y decisión terapéutica

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

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

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

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

Tercera fase: tratamiento

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

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

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

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

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

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

Cuarta fase: seguimiento

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

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

Evaluación global

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

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

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

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

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