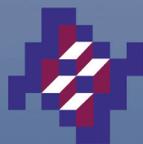


Barreras de acceso a la atención del cáncer de mama en cuatro estados de México, 2009

RESUMEN EJECUTIVO



Instituto Nacional
de Salud Pública



FUNDACIÓN MEXICANA
PARA LA SALUD





Instituto Nacional
de Salud Pública



Barreras de acceso a la atención del cáncer de mama en cuatro estados de México, 2009

RESUMEN ● EJECUTIVO

**Barreras de acceso a la atención del cáncer de mama
en cuatro estados de México, 2009**
Resumen Ejecutivo

Primera edición, 2009

D.R. Instituto Nacional de Salud Pública
Universidad 655
Colonia Santa María Ahuacatlán
62100 Cuernavaca, Morelos, México
www.insp.mx

ISBN: 978-607-7530-64-0

Impreso y hecho en México
Printed and made in Mexico

Este trabajo se realizó con recursos financieros del Instituto Carso de la Salud

Equipo de investigación

Investigadores principales: Gustavo Nigenda López, Luz María González-Robledo, Marta Caballero,
Ángel Zarco Mera, María Cecilia González Robledo

CONTENIDO

Principales hallazgos y recomendaciones	5
<hr/>	
1. Introducción	9
1.1 Objetivo general	9
1.2 Objetivos específicos	10
<hr/>	
2. Términos de referencia y metodología	11
2.1 Perfil de los informantes	14
<hr/>	
3. Barreras de acceso a la atención del cáncer de mama	17
3.1 Barreras de información	17
3.2 Barreras económicas	18
3.3 Barreras sociales y culturales	22
3.4 Barreras de la organización de los servicios de salud	23
<hr/>	
4. Papel de las organizaciones de la sociedad civil en la atención del cáncer de mama	29
<hr/>	
5. Siglas	33
<hr/>	
6. Referencias	35

Agradecimientos

Este trabajo es producto del proyecto de investigación “Proceso social del cáncer de mama en México. Perspectiva de mujeres diagnosticadas, sus parejas y los prestadores de servicios de salud”, que fue realizado con el apoyo financiero y técnico del Instituto Carso de la Salud y de la Fundación Mexicana para la Salud, instituciones a las que agradecemos su apoyo.

Reconocemos también la valiosa colaboración y buena disposición de las mujeres que participaron en el estudio y compartieron con nosotros su experiencia en relación con el cáncer de mama. Agradecemos su invaluable apoyo, así como el de sus compañeros, esposos y cuidadores, y el de las distintas autoridades estatales y municipales que facilitaron los contactos y el desarrollo de todas las fases de la investigación. Expresamos nuestro agradecimiento, además, a las secretarías de Salud de los estados de Jalisco, Oaxaca, Querétaro y del Distrito Federal por su apertura y apoyo para ingresar a las unidades de primer y tercer nivel de atención y entrevistar a los profesionales que ahí laboran; a los prestadores de estos servicios de salud, y a las distintas organizaciones de la sociedad civil que nos abrieron sus puertas, en especial a Reto DF, Reto Oaxaca, Reto Guadalajara, Reto Querétaro I.A.P., Reto San Juan del Río, Querétaro, y Fundación Cim*ab en el Distrito Federal.

Agradecemos, asimismo, a la doctora Fátima Flores por su apoyo en el seguimiento investigativo y psicológico-terapéutico; a las jóvenes asistentes de investigación Rosa María Bejarano y Elizabeth Aguilar, quienes participaron activamente en diversas etapas del estudio y en la recolección de la información; a José Arturo Ruiz Larios por su participación en la primera fase del proyecto; a Jeanette Flores Velázquez, estudiante de Psicología del Centro Internacional de Estudios Superiores de Morelos, por su soporte técnico, y al Instituto Nacional de Salud Pública por darnos el espacio para desarrollar esta investigación.

Finalmente, un agradecimiento a la doctora Felicia Knaul por la oportunidad de desarrollar el estudio dentro del marco del programa Tómatelo a Pecho y permitirnos aportar información documentada para el combate efectivo y humanista del cáncer de mama en México.

Principales hallazgos y recomendaciones

Hallazgos

- Son tres las etapas del proceso social del cáncer de mama que se pueden caracterizar a través de la investigación: la percepción de la necesidad, la búsqueda de la atención, y el acceso a las instituciones y la continuidad del servicio.
 - a) Percepción de la necesidad. Se genera en el ámbito familiar. Se evidenció miedo y angustia ante la sospecha de tener un problema grave de salud. Se identificó entre las mujeres el uso de remedios caseros y automedicación antes de la búsqueda de atención.
 - b) Búsqueda de la atención. Se realiza con prestadores de servicios de salud tanto formales como no formales. Es común que se usen en paralelo.
 - c) Acceso y continuidad del servicio de salud. El acceso a la atención formal depende del tipo de aseguramiento con que se cuente y de la capacidad de pago. Es usual que las mujeres pierdan la confianza inicial hacia los prestadores de servicios de salud a partir de que se ven afectadas por la falta de información y los malos tratos.
- Se identificaron cuatro grandes áreas en la que se reconocen barreras de acceso a la atención del cáncer de mama.
 - a) Barreras de información para la población. La información sobre el cáncer de mama es escasa, heterogénea y con frecuencia contradictoria. Las mujeres desconocen el procedimiento para hacerse una autoexploración correcta. Los varones poseen menos información que las mujeres en relación con el cáncer de mama, lo cual restringe de manera importante su participación en la decisión de búsqueda de atención por parte de su pareja, y con frecuencia los lleva a adoptar actitudes que retrasan la búsqueda.

6 ■

- b) Barreras económicas. La búsqueda, acceso y utilización de los servicios de atención por parte de las mujeres está determinada en gran medida por su capacidad económica y su condición de aseguramiento en salud.
 - c) Barreras sociales y culturales. Se encontró la presencia de miedos y tabúes con respecto a la enfermedad. La autopercepción del cuerpo y las restricciones de tipo moral pueden retrasar la búsqueda de atención. Otro obstáculo que se observó fue el machismo, que se manifiesta de diversas maneras; tal vez la más extrema sea la oposición del hombre a que su pareja sea explorada físicamente por un médico (hombre o mujer). Sin duda, éste es un factor que pesa mucho en la decisión de las mujeres y que con frecuencia retarda la detección y atención de la enfermedad.
 - d) Barreras de la organización de los servicios de salud. Se identificaron múltiples obstáculos que impiden la atención oportuna de las mujeres para la detección, diagnóstico, tratamiento y seguimiento del cáncer de mama. Entre las más visibles se encuentran: falta de disponibilidad de servicios, carencia de recursos, largos tiempos de espera, exceso de requisitos burocráticos, escasa resolución de las demandas y necesidades expresadas por las mujeres, insuficiente capacitación y entrenamiento del personal de salud, además de los elevados costos de la atención y de los medicamentos en el ámbito privado.
- Papel de las organizaciones de la sociedad civil (OSC). Representan el espacio de confianza y seguridad para las mujeres. En ellas, las mujeres han logrado hacerse de una dotación importante de recursos y han ganado capacidad resolutiva importante.

Recomendaciones

Dirigidas a mejorar la información para la población

- Las instituciones de salud deben fortalecer las campañas para informar a la población, incluidos hombres, mujeres, jóvenes y adultos, sobre el impacto epidemiológico que el cáncer de mama ha adquirido en México en años recientes.
- Es vital reforzar la información que se ofrece sobre el cáncer de mama, tanto en la educación media y superior como en las unidades de salud de primer contacto, públicas y privadas.
- Se deben dirigir mensajes específicos a los hombres con el propósito de sensibilizarlos y crear en ellos un sentido de corresponsabilidad para la atención de la enfermedad.

- Los mensajes dirigidos a la población en general deben ser positivos y promover prácticas hacia una búsqueda de atención temprana.
- La información que se provea en escuelas y centros de salud debe ser clara y precisa e invitar a las mujeres a que ante cualquier signo de anormalidad en sus senos acudan a buscar atención a un centro de salud.

Dirigidas a mejorar la atención

- Informar y sensibilizar al personal de salud de primer contacto en instituciones tanto públicas como privadas sobre la importancia que el cáncer de mama tiene hoy día en el perfil epidemiológico de la población mexicana.
- Ofrecer a los médicos familiares en instituciones públicas y a los ginecólogos en consultorios privados cursos de capacitación y actualización sobre la identificación de los signos patognomónicos del cáncer de mama.
- Solicitar a las asociaciones, colegios y consejos de médicos que promuevan entre sus afiliados la toma de conciencia sobre la necesidad de asegurar un alto estándar de comportamiento clínico ético en las instituciones públicas y privadas.
- Solicitar al Consejo de Certificación de Ginecología y Obstetricia una sección para certificar el conocimiento de los médicos sobre el cáncer de mama.
- Reducir los tiempos del proceso de atención en las instituciones públicas.
- Apoyar el desarrollo de OSC que probadamente ofrecen calidad técnica (certificación de unidades) y calidez humana para la atención de cáncer de mama a través de fomentar su contratación con fondos del Seguro Popular para el diagnóstico y del Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos para cirugía, tratamiento de recesión tumoral, quimioterapia y radioterapia.

I. Introducción

Durante la última década, el cáncer de mama en México se ha convertido en un problema de salud pública. A partir de 2006, la tasa de mortalidad por esta causa superó a la de cáncer cervicouterino por primera vez en la historia.^{1,2}

Se ha demostrado que si el cáncer de mama se detecta en estadios iniciales es curable, tiene un mejor pronóstico y mayores tasas de supervivencia, los tratamientos son más asequibles y menos agresivos para la mujer y pueden administrarse con menos recursos. De ahí la importancia de la detección temprana de la enfermedad y, por ende, del acceso a los servicios de salud.^{3,4}

El presente informe documenta y analiza los resultados del estudio “Proceso social del cáncer de mama en México. Perspectiva de mujeres diagnosticadas, sus parejas y prestadores de servicios de salud”. Este resumen ejecutivo se centra en los hallazgos de barreras u obstáculos para la búsqueda, acceso y utilización de servicios de salud por parte de mujeres con cáncer de mama en el tránsito por la enfermedad.

I.1 Objetivo general

- Analizar los factores relacionados con la detección oportuna, diagnóstico, tratamiento y control del cáncer de mama desde la perspectiva de mujeres mexicanas de 25 años y más, sus parejas y el personal de salud encargado de la atención en las unidades con el propósito de conocer las barreras sociales, culturales, geográficas, económicas, conductuales, familiares y organizacionales que inciden en la búsqueda de atención de esta enfermedad.
- Establecer recomendaciones de política pública para los tomadores de decisiones del sistema de salud que orienten el desarrollo de programas que conduzcan a facilitar el acceso al diagnóstico temprano del cáncer de mama.

1.2 Objetivos específicos

- Conocer la percepción de las mujeres mexicanas, con edades de 25 años en adelante y que no padecen la enfermedad, acerca del riesgo que tienen de sufrir cáncer de mama ellas mismas, así como averiguar cuál es su grado de información sobre esta patología.
- Identificar los factores sociales, culturales, económicos y conductuales, así como familiares y de pareja que pueden favorecer u obstaculizar la oportunidad de la atención y control del cáncer mamario entre la población de mujeres mexicanas a partir de los 25 años.
- Identificar los elementos institucionales y de infraestructura (disponibilidad de mamógrafos, personal capacitado en lectura de mamografías, especialistas en oncología y radioterapia, disponibilidad de tratamientos y seguimiento de éstos) que pueden favorecer u obstaculizar la oportuna detección y atención de cáncer mamario en la población de mujeres mexicanas de 25 años y más.
- Formular una serie de recomendaciones para los tomadores de decisiones del sistema de salud que orienten el desarrollo de estrategias, programas, planes y acciones que conduzcan a facilitar el acceso al diagnóstico temprano del cáncer de mama.

2. Términos de referencia y metodología

Se llevó a cabo un estudio exploratorio de corte cualitativo con dos técnicas distintas para obtener información sobre la percepción de riesgo, detección, diagnóstico y tratamiento del cáncer de mama femenino entre mujeres mexicanas de 25 años y más, con y sin la enfermedad, así como entre un grupo de varones parejas de mujeres diagnosticadas, directores de programas de cáncer de mama, directores de OSC y prestadores de servicios de salud. Las dos técnicas de recolección de la información utilizadas fueron grupos focales y entrevistas semiestructuradas y en profundidad.

El estudio se realizó en áreas urbanas de cuatro entidades federativas: Distrito Federal, Jalisco, Oaxaca y Querétaro. El trabajo de campo se llevó a cabo entre agosto de 2008 y enero de 2009. Las entidades federativas se seleccionaron de acuerdo con los siguientes criterios: a) que presentaran altas tasas de mortalidad o morbilidad por cáncer de mama, según el Programa Nacional de Salud 2007-2012; b) que registraran diversidad en cuanto a su índice de desarrollo humano, de tal forma que se pudiera estudiar el fenómeno en estados con variabilidad en estratos sociales, económicos, de educación y salud, y c) que hubiera facilidad de acceso a la información y a los informantes en las unidades de salud gracias a las redes laborales previas de los investigadores.

La selección del tamaño de la muestra respondió a la conveniencia de obtener la mayor y mejor información de acuerdo con el tiempo, los recursos y las circunstancias del proyecto sin que representara un riesgo para la calidad final del estudio. Se realizaron 89 entrevistas (43 en profundidad con mujeres diagnosticadas y varones parejas de estas mujeres, y 46 semiestructuradas con actores clave y prestadores de servicios de salud) y nueve grupos focales (con 53 mujeres que no padecen la enfermedad). El número de entrevistas por categoría de informantes se determinó por criterios de conveniencia (que se apegaran al perfil y a los criterios previamente establecidos para asegurar la mayor y mejor información para los fines del estudio) buscando obtener la *saturación teórica* para cada objetivo.⁵ Se debe destacar que el número tanto de entrevistas en profundidad como de

entrevistas semiestructuradas no permite asegurar representación estadística sino caracterizar la pluralidad en el contexto social de los sujetos del estudio.

El reclutamiento de las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama se realizó por medio de dos OSC (Grupo Reto y Fundación Cim*ab), a través de sus grupos de autoapoyo estatales, con el propósito de que las mujeres ya contaran con espacios en los que pudieran ser atendidas psicológicamente si se diera el caso de una crisis derivada de la entrevista; expresado en términos psicológicos, que tuvieran ya una *contención*.

Los instrumentos que se diseñaron para la recolección de la información, los informantes y el tipo de información recolectada se muestran en el cuadro 1.

Las comisiones de Ética y de Investigación del Instituto Nacional de Salud Pública aprobaron tanto el protocolo del estudio como los instrumentos.

Las entrevistas se grabaron, previo consentimiento informado, de acuerdo con lo establecido en los *Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos* de la Declaración de Helsinki. La información se codificó en el *software* especializado para análisis de datos cualitativos *Atlas Ti*.*

Para guiar el análisis se identificaron códigos y familias de códigos organizados en temas y subtemas derivados de las guías de entrevista y de la información disponible, que se organizaron en una guía de codificación reformulada a lo largo del proceso de análisis y de acuerdo con lo que los informantes fueran aportando.⁶ Este ordenamiento permitió cruzar información de temas y tipos de informantes. El análisis fue realizado a través de la triangulación de datos y fuentes de información, lo que permitió contrastar las versiones de los diferentes informantes alrededor de uno o varios temas.⁷

En la sección de resultados, las citas testimoniales se acompañan del código establecido por los investigadores para cada entrevista con fines de sistematización y de protección de anonimato de los informantes.

En el cuadro 2 se resumen las características de los informantes consultados en el estudio.

* Muhr T. Scientific Software Development. Visual Qualitative Data Version. Atlas Ti 4.2. PC / Windows 95. Berlín: Scolari Sage Publications Software, 1997

Cuadro 1.

Técnicas de recolección de la información, instrumentos e informantes

Técnica	Instrumentos	Informantes	Tipo de información
Grupos focales	Guía de preguntas	Mujeres de 25 años y más	Se indagó su percepción sobre el riesgo de padecer la enfermedad, así como la información y conocimiento que tienen sobre ésta (detección temprana, diagnóstico, tratamiento y control) para construir una visión panorámica
Entrevistas semiestructuradas	Guía de preguntas	Actores clave: directores de programas sobre cáncer de mama de la Secretaría de Salud en los ámbitos tanto federal como estatal, y de la sociedad civil, dedicados a trabajar en la promoción, detección y curación del cáncer de mama, y en el apoyo a quienes lo padecen	El propósito fundamental fue conocer las acciones realizadas por las instituciones públicas, privadas y de la sociedad civil organizada con respecto a la promoción, detección y tratamiento del cáncer de mama, y el apoyo para quienes tienen esa enfermedad, así como su percepción sobre las barreras que impiden la búsqueda de atención en salud
Entrevistas a profundidad	Guía de preguntas	Mujeres con diagnóstico o tratamiento de cáncer de mama Parejas de mujeres con diagnóstico o tratamiento de cáncer de mama	Se buscó conocer la experiencia (proceso social de la enfermedad), con perspectiva de género, con énfasis en la relación emocional y sexual con la pareja, así como su percepción sobre el cuerpo femenino. Asimismo, los temores que manifiestan las mujeres hacia sus parejas y otros hombres –sobre todo pertenecientes al personal de salud– y que les obstaculizan la búsqueda de la atención
Entrevistas semiestructuradas	Guía de preguntas	Prestadores de servicios de salud de primer nivel Prestadores de servicios de salud de tercer nivel	Se exploró la percepción del personal de salud sobre los recursos disponibles para la detección, diagnóstico y tratamiento del cáncer de mama, así como su opinión acerca de las barreras que impiden que las mujeres busquen atención en salud

Cuadro 2.
Descripción de los informantes

Tipo de informante	Núm. de entrevistas	Descripción
Actores clave	12	<ul style="list-style-type: none"> ■ Directores del Programa de Cáncer de Mama: 4 ■ Representantes de OSC: 8
Prestadores de servicios de primer nivel	13	<ul style="list-style-type: none"> ■ Médicos generales: 5 ■ Médico especialista en ginecología: 1 ■ Licenciada en enfermería: 1 ■ Enfermeras técnicas/generales: 5 ■ Promotor de salud: 1
Prestadores de servicios de tercer nivel	21	<ul style="list-style-type: none"> ■ Radiólogos: 4 ■ Cirujanos oncológicos: 4 ■ Oncólogos: 4 ■ Psicólogos: 3 ■ Trabajadores sociales: 3 ■ Técnicos en radiología: 3
Mujeres diagnosticadas con cáncer de mama	27	<ul style="list-style-type: none"> ■ Mujeres con diagnóstico temprano: 14 ■ Mujeres con diagnóstico tardío: 13
Varones	16	<ul style="list-style-type: none"> ■ Varones pareja de las mujeres diagnosticadas
Grupos focales	9	<ul style="list-style-type: none"> ■ Mujeres mayores de 25 años sin la enfermedad

2.1 Perfil de los informantes

Actores clave

Se realizaron entrevistas con cuatro directores de programas públicos para la atención del cáncer de mama de los ámbitos estatal y federal, y con ocho representantes de seis OSC que realizan acciones en este renglón: Asociación Mexicana de Lucha contra el Cáncer, Grupo Reto, Fundación Cim*ab, Conocer para Vivir, Fundación Mexicana de Fomento para la Prevención Oportuna del Cáncer de Mama, A.C. (Fucam) y Fundación Mexicana para la Planeación Familiar, A.C. (Mexfam). En su mayoría, los funcionarios que tienen a su cargo el programa de cáncer de mama son médicos con posgrado que poseen un promedio de 12 años de trabajo en la Secretaría de Salud y tres años como responsables del programa. La mayoría de los representantes de las OSC fueron mujeres de mediana edad, de clase socioeconómica media alta y alta, que dirigen o coordinan grupos de apoyo para mujeres con cáncer de mama y que realizan su trabajo de manera voluntaria. Dos más fueron médicos que dirigen organizaciones que realizan acciones específicas para detección, diagnóstico y tratamiento del cáncer de mama (Mexfam y Fucam).

Mujeres con diagnóstico de cáncer de mama

La muestra de mujeres diagnosticadas estuvo conformada por 27 mujeres (seis del Distrito Federal, ocho de Querétaro, siete de Oaxaca y seis de Jalisco). Su edad promedio fue de 53 años; sólo tres de las entrevistadas estaban todavía en edad reproductiva. En su mayoría (tres cuartas partes) declararon estar casadas o unidas, 15% separadas o divorciadas y el resto, solteras. Del total de mujeres entrevistadas, 52% tenían entre tres y cinco hijos, 33% entre uno y dos, y 15% refirieron no tener hijos. Más de la mitad de las mujeres (16 de las 27) contaban con 10 años o más de escolaridad, ocho con la primaria completa y hasta algunos años de bachillerato, y sólo una no terminó la primaria. En su mayoría (56%) informaron que trabajaban fuera del hogar o habían trabajado antes de ser pensionadas; el resto se dedicaba al hogar. Sobre la oportunidad del diagnóstico, se encontró que 14 de ellas tuvieron un diagnóstico temprano y para 13 éste fue tardío. En cuanto a situación de aseguramiento, 12 de ellas señalaron no tener ningún tipo de cobertura médica en el momento del diagnóstico, por lo que siete buscaron atención en instituciones de la Secretaría de Salud y cinco —con mayores recursos— en instituciones privadas; 11 tuvieron cobertura por parte de la seguridad social (seis del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado, ISSSTE, y cinco del Instituto Mexicano del Seguro Social, IMSS), una contó con el apoyo económico de una OSC para su tratamiento y tres disponían de los servicios del Seguro Popular.

Varones pareja de mujeres diagnosticadas con cáncer de mama

La edad promedio de los varones entrevistados fue de 58 años. En su mayoría señalaron estar casados o vivir en unión libre. Su grado de escolaridad fue superior al de las mujeres entrevistadas, todos tenían más de seis años de estudios y la mayoría estudios técnicos o de nivel profesional. En cuanto a su ocupación, 62% trabajaban en el sector servicios y 38% estaban jubilados o pensionados. Cuatro quintas partes (81%) tenían algún tipo de seguridad social, en tanto que 19% no eran beneficiarios de ningún tipo de servicio de salud.

Mujeres mayores de 25 años sin la enfermedad

La edad promedio de las 53 mujeres sin cáncer de mama que participaron en los grupos focales fue de 40 años, la mayoría con siete a nueve años de escolaridad y con un promedio de tres a cinco hijos, aunque tres manifestaron no tener hijos. Del total, 43 señalaron tener algún tipo de seguro médico, mientras que las 10 restantes no contaban con aseguramiento en salud.

Prestadores de servicios de primer nivel de atención

Este grupo de informantes estuvo conformado por seis médicos (cinco generales y un ginecobstetra), seis enfermeras (una licenciada, las otras de nivel técnico) y un promotor de salud. Seis de los informantes pertenecían a una OSC (Mexfam) y siete a centros de salud públicos de las secretarías estatales de Salud de Oaxaca, Jalisco y Querétaro.

Prestadores de servicios de tercer nivel de atención

Se entrevistó a especialistas tanto del subsector público como del privado y de las OSC. En total fueron cuatro radiólogos, cuatro cirujanos oncológicos y cuatro oncológicos clínicos. También se realizaron entrevistas con tres psicólogos que brindan apoyo a las mujeres diagnosticadas y en tratamiento de cáncer de mama, tres técnicos en trabajo social con labores de evaluación socioeconómica de las usuarias, verificación del estado de aseguramiento y establecimiento de redes de apoyo para las mujeres con cáncer de mama, y tres técnicos en radiología encargados de tomar las mamografías y las placas adicionales indicadas por el especialista.

En cuanto al contexto del estudio, si bien las cuatro entidades federativas presentaron similitudes (zona urbana, nivel socioeconómico de las mujeres entrevistadas entre medio-alto, medio-medio y medio-bajo, presencia de OSC dedicadas a brindar apoyo a estas mujeres), las principales diferencias se registraron en el grado educativo de los informantes (que fue menor en Oaxaca) y la disponibilidad de medios diagnósticos y terapéuticos para la detección temprana, diagnóstico y tratamiento del cáncer de mama (que en el Distrito Federal es superior en cuanto a recursos humanos, equipos, insumos y medicamentos). Además, en la capital del país se cuenta con una variada gama de instituciones del ámbito federal que se constituyen en centros de referencia para el tratamiento de la enfermedad, situación que no existe en ninguna de las otras tres entidades del estudio.

3.

Barreras de acceso a la atención del cáncer de mama

3.1 Barreras de información

Dentro de las barreras que obstaculizan el acceso de la población a la información destacan su disponibilidad, la información necesaria para la identificación de síntomas y las fuentes de información.

Con respecto a la disponibilidad en general, la población cuenta con información sobre el cáncer de mama, el cuidado de los senos y los métodos para la detección oportuna de esta afección. Sin embargo, existe una diferencia importante entre la cantidad y la calidad de la información disponible, aquella con la que cuenta la población, y la manera en que las personas elaboran, a partir de ello, ciertos saberes o conocimientos sobre la enfermedad, su detección oportuna, consecuencias, atención y tratamientos. Es decir, la forma como la población se apropia de la información y la convierte en conocimiento.

Esta disponibilidad de información está mediada por dos actores principales: las instituciones de salud pública y las OSC. Las primeras promueven campañas informativas, generalmente acerca de la detección temprana del cáncer de mama, para las que desarrollan materiales y promoción del autocuidado en la consulta regular; sin embargo, estas campañas son esporádicas, limitadas, dirigidas a cierto tipo de población y no tienen una planeación de mediano y largo plazo. En el caso de las OSC, las campañas informativas se realizan en medios masivos de comunicación con coberturas nacionales y, por tanto, sus mensajes llegan a una cantidad mucho más amplia de población.

En relación con la información para la identificación de síntomas, los diversos informantes señalaron que, en general, las mujeres desconocen el procedimiento para hacerse una autoexploración correcta, a pesar de reconocer la importancia de esta información para un diagnóstico temprano. Plantean que este mensaje debería ser transmitido por los médicos cuando las mujeres se someten a la prueba de Papanicolau. Además, señalan dos instancias de suma importancia para

la información sobre los síntomas y la correcta autoexploración: la escuela y la familia. Se indica también que persiste la información que no es veraz y que confunde a la población y lleva a falsas creencias sobre las causas de la enfermedad, los riesgos de padecerla, la población más vulnerable a desarrollarla y fomentan la creencia –errónea– de que cáncer es sinónimo de muerte.

Las fuentes de información a través de las cuales se hace difusión sobre el cáncer de mama son diversas; entre ellas se identificaron los folletos –dípticos y trípticos– que se encuentran en los consultorios ginecológicos, las pláticas con otras mujeres, los artículos en revistas, la información que circula en la Internet o las experiencias previas de cáncer de mama de alguna mujer de la familia o conocida. No obstante, es importante destacar que tanto las mujeres como los hombres que viven en zonas urbanas y tienen mejores niveles educativos recurren cada vez más a la Internet para obtener información acerca de la detección temprana, medios de diagnóstico, técnicas para la autoexploración, alternativas de apoyo o tratamiento, entre otros temas sobre el cáncer de mama.

Finalmente, existe consenso sobre la heterogeneidad y atomización de la información que recibe la población, lo que hace necesario buscar mecanismos más adecuados para difundirla.

En el cuadro 3 se resumen las percepciones de los diferentes grupos con respecto a las barreras de información.

3.2 Barreras económicas

Los hallazgos del estudio reflejan claramente dos de los principales factores determinantes de la búsqueda, acceso y utilización de los servicios de atención médica por parte de la población mexicana: la capacidad económica y la condición de aseguramiento en salud. Así, las mujeres que cuentan con seguridad social buscan atención principalmente en unidades médicas del IMSS y del ISSSTE; aquéllas sin aseguramiento o con Seguro Popular usualmente buscan atención en las unidades médicas de la red pública de la Secretaría de Salud, tanto del ámbito estatal como del federal, mientras que quienes cuentan con mayores recursos económicos asisten a hospitales privados (pago de bolsillo o seguro de gastos médicos mayores).

En general, los entrevistados reconocieron que el cáncer de mama es una enfermedad que implica altos costos para su diagnóstico y tratamiento. La diferencia reside en el hecho de contar o no con los recursos financieros para hacerle frente o con aseguramiento en salud (sea público, de la seguridad social o privado).

Cuadro 3.
Barreras de información. Percepción por grupo de informante

Actor	Disponibilidad de información	Información para identificar los síntomas	Fuentes de información
Mujeres	<ul style="list-style-type: none"> ■ Para la mayoría no hay información suficiente 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Reconocen algunos síntomas asociados con la enfermedad, como abultamientos, enrojecimiento, pezón hundido 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Pláticas del programa ■ Grupos de apoyo ■ Programas de televisión
Varones	<ul style="list-style-type: none"> ■ Muy poca o nula ■ En ocasiones es errónea 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Muy poca información ■ No los identifican claramente 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Internet como primera fuente ■ Proveniente de las esposas o parejas ■ En los consultorios médicos al acompañar a sus esposas o parejas ■ Grupos de autoapoyo
Prestadores de servicios de salud	<ul style="list-style-type: none"> ■ Limitada y dirigida a cierto tipo de población ■ Los medios no son los adecuados ■ La información se contradice 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Reportan que falta información desde la niñez ■ Indican que las mujeres tienen temor a acercarse a los servicios de salud y confirmar que tienen cáncer 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Planes de estudio de sus carreras de formación ■ Cursos de capacitación y actualización especializados
Actores clave	<ul style="list-style-type: none"> ■ Insuficiente 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Expresan que las mujeres saben de la autoexploración pero no conocen la técnica para hacerla ■ Señalan que las mujeres piensan en la familia antes que en ellas mismas 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Experiencia propia en cáncer de mama ■ Congresos ■ Cursos de capacitación

Para la mayoría de las mujeres sin aseguramiento, la carga económica representa una preocupación más en el proceso por el que deben transitar debido a la enfermedad. Los costos de los exámenes para confirmar el diagnóstico, así como los del tratamiento (que frecuentemente incluye cirugía, quimioterapia, radioterapia y medicamentos de control) son muy altos, lo que con frecuencia las obliga a abandonar el tratamiento o termina por generar gastos de tal magnitud que endeudan y empobrecen a su familia o a su red de apoyo. A los costos de la atención médica se suman otros gastos, como los traslados desde su lugar de residencia a las unidades de salud o a otros estados para recibir el tratamiento. Incluso, algunas mujeres deben quedarse a vivir fuera de sus hogares por semanas o meses, lo cual constituye una carga económica enorme, muchas veces imposible de pagar para la mayoría de las familias.

Pese al grave problema que representa para estas mujeres no contar con los medios económicos para sufragar estos gastos, en casi todos los estados existen programas gubernamentales (como el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia, DIF), fundaciones y OSC que les brindan apoyo económico o en especie (medicamentos, prótesis, pelucas, despensas, entre otros).

Por el contrario, cuando las mujeres cuentan con seguridad social, seguro público o seguro de gastos médicos mayores, el aspecto económico deja de ser un elemento de preocupación, como lo manifestó una madre de familia residente en Guadalajara, con diagnóstico tardío, atendida por el IMSS: *Todo lo que fue el proceso desde el inicio hasta la fecha, mis tratamientos han sido por el Seguro Social. [...] Nos dio mucha tranquilidad porque todo lo cubrió [MDxTaGua-19].*

Por su parte, algunos representantes de OSC y varios médicos especialistas entrevistados resaltaron que, a partir de la incorporación del cáncer de mama al Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos del Sistema de Protección Social en Salud en 2006, la continuidad de los tratamientos y el apego a los mismos por parte de las mujeres mejoró considerablemente y contribuyó a que disminuyeran las tasas de abandono de tratamientos por falta de recursos económicos.

Las percepciones de los distintos grupos con respecto a las barreras económicas se compendian en el cuadro 4.

Cuadro 4.
Barreras económicas. Percepción por grupo de informante

Actor	Con aseguramiento (MSS, ISSSTE, SFS)	Sin aseguramiento	Accesibilidad geográfica a los servicios
Mujeres	<ul style="list-style-type: none"> ■ Soluciona de manera casi completa la parte médica ■ Les da fortaleza ante la enfermedad 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Puede ser motivo de abandono del tratamiento ■ El gasto ejerce una gran presión sobre la familia 	<ul style="list-style-type: none"> ■ A veces no hay dinero para el transporte ■ Es un obstáculo para continuar con el tratamiento
Varones parejas de mujeres con diagnóstico de cáncer de mama	<ul style="list-style-type: none"> ■ Les da fortaleza ante la enfermedad 	<ul style="list-style-type: none"> ■ El gasto ejerce una gran presión sobre la familia 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Es un obstáculo para continuar con el tratamiento
Prestadores de servicios de salud	<ul style="list-style-type: none"> ■ Ahora el Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos permite continuidad y apego al tratamiento 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Puede ser motivo de abandono del tratamiento y de un mal seguimiento de la enfermedad 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Los largos periodos de permanencia en las ciudades no se pueden costear
Actores clave	<ul style="list-style-type: none"> ■ Las mujeres ya no se tienen que preocupar por el aspecto económico 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Puede ser motivo de abandono del tratamiento 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Muchas personas no tienen dinero para transportarse o permanecer en la ciudad

3.3 Barreras sociales y culturales

Las mujeres enfrentan diferentes barreras sociales y culturales para acceder a los servicios de salud, tanto para obtener un diagnóstico temprano, como durante el proceso de su enfermedad.

Una creencia extendida entre las mujeres entrevistadas, y en la población femenina en general, es que el cáncer es sinónimo de muerte. Esa idea, aunque errónea, es un obstáculo para que las mujeres acudan voluntariamente a hacerse una mastografía preventiva, pues temen que eso signifique “ir a buscar algo malo”. Aflora, entonces, su miedo a no estar sanas, que se basa, además, en su idea de que esto implicaría una alteración de la vida cotidiana y ellas no pueden “darse el lujo” de estar enfermas, ya que se consideran el sostén de toda la familia, la cual está bajo su cuidado. Por ello posponen la búsqueda de atención, que se relega ante otras prioridades en su vida diaria, como la crianza de los hijos, la pareja, la familia o el trabajo.

Las restricciones de tipo moral y el desconocimiento del propio cuerpo a causa de diversos tabúes constituyen otra de las barreras que tanto las mujeres como los prestadores de servicios de salud identifican como obstáculos para la detección temprana del cáncer de mama. La idea de que “no es bueno” tocarse el cuerpo y menos las partes íntimas se encuentra muy interiorizada en ellas, lo cual puede impedir la práctica de la autoexploración y, en consecuencia, la detección oportuna de algún signo de la enfermedad.

La pareja, por su parte, en ocasiones puede representar un obstáculo en la búsqueda de atención, pues los hombres se niegan a que sus esposas o compañeras sean vistas y tocadas por otros varones, aunque sean médicos y el propósito de la revisión sea la prevención de la enfermedad y la conservación de la salud de la mujer. Esta actitud fue señalada por varias mujeres entrevistadas y diagnosticadas con cáncer de mama, por actores clave y prestadores de servicios de salud como una expresión del machismo en México, el cual puede llegar a ser un obstáculo para la búsqueda de atención por parte de las mujeres.

Los varones viven la experiencia del cáncer de mama como un rechazo, un alejamiento de la pareja, un sentimiento de soledad mezclado con miedo a lo que se enfrentan, acerca de lo que puede pasar con su pareja. Los tratamientos prolongados, además de las consecuencias de algunas cirugías (para algunas mujeres significó mastectomía radical de un seno o de ambos), suspenden la vida sexual y afectan la intimidad de las parejas; asimismo, los espacios de afecto se reducen en momentos de crisis, lo que en ocasiones provoca un distanciamiento de las parejas a lo largo del proceso de la enfermedad.

Otro aspecto que destacaron algunos de los varones entrevistados es la dificultad para relacionarse con sus esposas después del diagnóstico y durante el proceso de tratamiento a causa del “encierro” de las mujeres en sí mismas, su rechazo a compartir sus sentimientos y preocupaciones, su negativa a hablar de la enfermedad, y su reacción de enojo con la vida, con sus familiares cercanos y con sus esposos.

Desde una perspectiva diferente, los prestadores del primer nivel de atención entrevistados (médicos, enfermeras y auxiliares de enfermería) señalan como barreras para el diagnóstico temprano el miedo de las mujeres a que les encuentren algo “maligno” o a que la confirmación del cáncer las prive de una parte de su cuerpo que las hace “ser mujeres”.

El pudor es otra de las barreras que los prestadores de servicios señalan como impedimento para que la mujer decida ir al centro de salud, o que la induce a que una vez que está en el centro de salud pida ser revisada por una médica y no por un médico varón. En opinión de los mismos prestadores de servicios, el grado de educación es un factor fundamental relacionado con los prejuicios que impiden que las mujeres acepten ser vistas, revisadas o tocadas por otro, aunque sea médico, menos aún cuando se trata de un varón.

En algunas comunidades el cáncer es una “maldición” para la familia, algo que debe ser escondido; además, se considera que es “nocivo para los demás”, contagioso incluso. Esto impide que se acuda oportunamente a los servicios de salud y sólo se asista cuando el padecimiento ya está muy avanzado.

El tema de los tratamientos en las pacientes con cáncer de mama también está rodeado de mitos y creencias poco sostenibles científicamente que pueden entorpecer, incluso paralizar, tanto a la mujer como a la familia, a veces con consecuencias fatales. A esto se suma el hecho de que las mujeres no tienen mucha información previa sobre los tratamientos para el cáncer, lo cual ocasiona que algunas de ellas los abandonen y recurran a la medicina tradicional y alternativa.

En el cuadro 5 se compendian las distintas percepciones de los actores en relación con las barreras sociales y culturales que impiden el acceso a los servicios de salud para diagnosticar y atender el cáncer de mama.

3.4 Barreras de la organización de los servicios de salud

Desde la posición de los usuarios (mujeres diagnosticadas y sus parejas varones) se identificaron las siguientes barreras de acceso a los servicios de salud: falta de oportunidad en la atención; insuficiente disponibilidad de servicios; carencia de

Cuadro 5.
Barreras sociales y culturales. Percepción por grupo de informante

Actor	Acceso y diagnóstico temprano	Proceso de la enfermedad y tratamiento
Mujeres	<ul style="list-style-type: none"> ■ Miedo a la enfermedad: creencia de que el cáncer es sinónimo de muerte ■ Dado su papel de cuidadoras son las últimas en cuidarse y atenderse ■ Miedo a que se desestructure la familia en caso de estar enfermas ■ No hay cultura de la autoexploración; hay muchos tabúes respecto a tocar su propio cuerpo ■ Hay tabúes en torno a que otros, en especial médicos varones, toquen su cuerpo, sus senos ■ Los esposos no quieren que sean tocadas por otros, y menos aún por médicos varones ■ Se considera que los cuerpos de las mujeres jóvenes son sanos y están libres de enfermedad, por lo que si ellas no se sienten mayores, no piensan que puedan tener la enfermedad 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Quieren escuchar segundas opiniones aunque esto retrase el inicio del tratamiento ■ A veces no aceptan el diagnóstico y buscan la medicina alternativa ■ Se cansan de ser cuidadas, no les gusta depender de otros
Varones parejas de mujeres con diagnóstico de cáncer de mama	<ul style="list-style-type: none"> ■ Poca información acerca del cáncer de mama y escasa orientación al respecto en los servicios de salud ■ El diagnóstico de cáncer es un parteaguas, pues la mujeres el pilar del hogar ■ La autoconcepción de su masculinidad es una barrera para encarar el diagnóstico y la enfermedad (no llorar, no sufrir, no verse débiles) 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Se cansan de atender a sus mujeres por lo complicado de los tratamientos y por la conducta hostil de éstas, que no se dejan cuidar ■ Su papel en la familia cambia, pasan a ser cuidadores (cuando no al abandono de sus parejas) ■ Abandono y rechazo
Prestadores de servicios de salud	<ul style="list-style-type: none"> ■ Las mujeres tardan en atenderse por miedo a la enfermedad ■ Barreras morales impiden a las mujeres autoexplorarse ■ Hay reticencias a ser revisadas y vistas por médicos varones ■ El machismo de los esposos, que se oponen a que las mujeres sean tocadas y revisadas, es un obstáculo ■ La familia cercana oculta el padecimiento de la mujer por miedo a la estigmatización de la comunidad y el resto de la familia 	<ul style="list-style-type: none"> ■ La mujer no acepta el diagnóstico y opta por acudir con yerberos, curanderos, medicina tradicional ■ Los efectos secundarios de algunos tratamientos hacen que los dejen a medias ■ Hay problemas económicos para solventar el costo de los tratamientos ■ La familia vive con la enfermedad y también padece lo duro de los tratamientos. Hay cansancio de cuidar, especialmente en el esposo ■ Abandono de la pareja
Actores clave	<ul style="list-style-type: none"> ■ Pudor que impide a las mujeres tocarse, no hay cultura de la autoexploración ■ Las mujeres son las últimas en atenderse en la familia ■ Las mujeres minimizan sus síntomas ■ Machismo de los esposos 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Abandono de la pareja ■ Rechazo de la familia a cuidar a alguien con cáncer ■ Lo costoso de los tratamientos trunca los procesos de atención de las mujeres

recursos tecnológicos, materiales y humanos; largos tiempos de espera; exceso de requisitos burocráticos y *tramitología*; poca confianza en la atención institucional; escasa resolución de sus demandas y necesidades; falta de entrenamiento y sensibilidad de los médicos de primer contacto, además de los elevados costos de atención y de medicamentos en el ámbito privado.

Desde la perspectiva de los prestadores de servicios de salud (médicos generales, enfermeras y promotores de salud del primer nivel de atención, y oncólogos, radiólogos, cirujanos, psicólogos y trabajadoras sociales en el tercer nivel de atención) y directores de OSC, las principales barreras para el acceso a la atención fueron: escasez de infraestructura, tecnología y recursos; exceso de trámites burocráticos para referir a las mujeres a estudios de mamografía, ultrasonido y pruebas más especializadas para detectar y confirmar posibles casos de cáncer mamario; prolongados tiempos de espera y, en muchos casos, insuficiente capacitación, entrenamiento, habilidades y destrezas de los profesionales para la detección temprana del cáncer de mama.

Un hallazgo revelador indica que muchas de las mujeres que buscan atención, sin importar su condición económica o social (independientemente de que cuenten o no con aseguramiento en salud), prefieren los servicios de prestadores privados, con o sin fines de lucro –como las OSC– que los de las unidades de salud públicas o de la seguridad social, porque consideran que éstas no tienen suficiente capacidad para la resolución de su problema.

Para la detección oportuna del cáncer de mama, tres factores cobran elevada trascendencia: disponibilidad de servicios, tiempos de espera cortos y, por ende, oportunidad en la atención. La mayoría de los informantes señalaron que son muchos los trámites y requisitos burocráticos que las mujeres deben cumplir para obtener una consulta con el especialista y para que se les realicen los estudios necesarios para la detección y diagnóstico, como lo refiere el siguiente testimonio de una mujer del Distrito Federal, con diagnóstico tardío, que se atiende en el IMSS: *El trámite es largo, va uno con el médico familiar, con el ginecólogo, el ginecólogo manda con el oncólogo y ya pasó un año [... para entonces] ya lleva uno el tumor grande [MDXTaDF-2].* Incluso cuando cuentan con los resultados de los estudios, se enfrentan nuevamente a largos tiempos de espera para iniciar los tratamientos. Algunos de los principales factores relacionados con la falta de oportunidad en la atención son atribuidos a la restricción de horarios en las unidades de salud, carencia de infraestructura y equipos, y escasez de personal.

La falta de oportunidad en la atención tiene como resultado una proporción mayor de diagnósticos tardíos, con todas sus consecuencias: tratamientos más radicales y agresivos, aumento en la mortalidad por este padecimiento y menor tiempo de sobrevida.

Una opinión generalizada en las mujeres con cáncer de mama –en particular las diagnosticadas tardíamente– y sus parejas es que los médicos de primer contacto (médicos generales, familiares y ginecólogos) no tienen ni el entrenamiento ni los conocimientos actualizados para detectar tempranamente la enfermedad. En relación con la interacción médico-paciente, se observaron grandes asimetrías en la comunicación (las mujeres aceptan los argumentos e indicaciones de los médicos sin cuestionarlos); negligencia médica (el médico prescribió tratamiento sintomático sin ninguna elaboración diagnóstica, no le dio importancia a las demandas de las usuarias, no entregó con oportunidad los resultados de estudios diagnósticos o fue incapaz de diagnosticar a tiempo el cáncer de mama); maltrato físico y psicológico por parte del personal de salud (trato deshumanizado, descortés y, en algunos casos, agresivo durante el proceso de atención, descalificación de la manera como algunas mujeres entienden y atienden la salud y la enfermedad) y deficiencias en la cantidad y la calidad de la información recibida durante la consulta acerca del padecimiento y los procedimientos diagnósticos y terapéuticos a los cuales debe someterse la mujer enferma. La mayoría de los entrevistados señaló la poca disposición de los médicos generales y especialistas para brindar información amplia, completa y clara sobre la enfermedad.

Otro aspecto que destacaron las mujeres durante las entrevistas es que los médicos (generales, familiares, ginecólogos) no las escuchan, o ignoran sus demandas o necesidades. Señalaron, por ejemplo, que el médico al que acudieron le restó importancia –incluso por años– al abultamiento detectado por ellos en el examen regular o cuando la mujer lo señaló en la consulta. Más aún, existen casos en los que la mujer tomó durante meses los antiinflamatorios prescritos, como lo manifestó una mujer del Distrito Federal, con diagnóstico tardío, atendida por unidades públicas de salud: *El doctor me dijo que con el tratamiento que me iba a dar desaparecería la bolita, cosa que no fue así, transcurrió casi un año [desde] que yo me estuve tomando ese tratamiento que la verdad no noté que me sirviera para nada [MDXTaDF-1].*

Los efectos de los obstáculos a los que se enfrentan las mujeres para acceder a los servicios de salud se manifiestan en el grado de confianza de las usuarias tanto en el sistema como en sus instituciones y en su personal, lo cual se refleja en el apego al tratamiento, el cumplimiento de las indicaciones del personal de salud y la certidumbre en la efectividad de los tratamientos y medicamentos prescritos.

Las barreras en este rubro, según las percibe cada grupo informante, se resumen en el cuadro 6.

Cuadro 6. Barreras de la organización de los servicios de salud. Percepción por grupo de informante

Actor	Detección y diagnóstico	Tratamientos
Mujeres	<ul style="list-style-type: none"> ■ Largos tiempos de espera para la atención y para la programación de citas ■ Falta de preparación de los médicos ■ Carencia de sensibilidad del personal ■ Escasez de información veraz y oportuna 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Falta de tecnología y de especialistas
Varones parejas de mujeres con diagnóstico de cáncer de mama	<ul style="list-style-type: none"> ■ Impericia o negligencia de los prestadores de servicios ■ Diagnósticos tardíos 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Falta de información veraz y oportuna ■ Trato deshumanizado
Prestadores de servicios de salud	<ul style="list-style-type: none"> ■ Falta de infraestructura y equipo (mamógrafos modernos) ■ Falta de recursos para la atención y el diagnóstico ■ Obstáculos burocráticos 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Falta de tecnología y servicios especializados, como radioterapia ■ Carencia de medicamentos ■ Obstáculos burocráticos
Actores clave	<ul style="list-style-type: none"> ■ Largos tiempos entre consultas que llevan a diagnósticos tardíos ■ Impericia o negligencia de los prestadores de servicios ■ Falta de infraestructura moderna ■ Saturación de servicios 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Largos tiempos de espera y diferimiento de la atención ■ Falta de infraestructura y de medicamentos

4.

Papel de las organizaciones de la sociedad civil en la atención del cáncer de mama

Las OSC en México han desempeñado un papel relevante en las últimas dos décadas, especialmente en la detección oportuna de casos de cáncer de mama. Estas organizaciones están conformadas, en su mayoría, por grupos de voluntarios que realizan diversas tareas: atención médica por parte de oncólogos y cirujanos; atención psicológica y emocional a cargo de psicólogos, terapeutas y tanatólogos; también participan personas de apoyo, como promotores de salud comunitaria y quienes operan los grupos de ayuda mutua, conformados, la mayoría de las veces, por mujeres que han pasado por la experiencia del cáncer de mama.

Las diferentes instituciones ofrecen diversos servicios, bienes y productos, como los que se describen a continuación:

- *Elaboran material didáctico* que se centra en la prevención y detección oportuna del cáncer de mama.
- *Divulgan información sobre el cáncer de mama* a través de pláticas, folletos y videos centrados en los procedimientos para la detección oportuna de la enfermedad (autoexamen, examen clínico de mama, mastografía), tareas que realizan en centros de salud, hospitales públicos y clínicas privadas, así como a través de la Internet.
- *Realizan detección del cáncer de mama* con apoyo en diversos medios: a) difunden información sobre los diferentes mecanismos disponibles para hacer una detección temprana: autoexploración, examen clínico y mamografías, tanto para la comunidad como para el personal de salud; b) en áreas donde no existe adecuado acceso a servicios de salud, realizan mastografías mediante unidades móviles o a través de convenios con instancias de gobierno e instituciones de apoyo diagnóstico, donde las mujeres no pagan por el examen o pagan precios muy bajos.
- *Brindan atención médica*: servicios de diagnóstico, tratamiento, cirugía y rehabilitación a las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama, por medio de convenios con los gobiernos (Seguro Popular) o por pago según la capacidad monetaria, previo estudio socioeconómico; también ofrecen tratamientos de reconstrucción mamaria.

- *Ofrecen apoyo emocional* a través de profesionales voluntarios, entre los que hay psicólogos y tanatólogos, y de los grupos de apoyo, en los que participan mujeres con historia de la enfermedad. Dicha ayuda no sólo es para la mujer enferma sino también para su pareja y su familia.
- Participan en la *formulación y revisión de políticas públicas* y normas técnicas (Mexfam).

En cuanto a la financiación, las OSC tienen dos maneras de costear su operación: la más frecuente es a través de donaciones y la segunda es mediante convenios y acuerdos con el sector público para la prestación de servicios de detección, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación. Instituciones como Fucam reciben donativos de otras fundaciones, como la Fundación Walt-Mart, Telmex y Televisión Azteca, además de la aportación del gobierno federal a través del Seguro Popular, lo que evidencia que existe una adecuada integración entre ambos sectores.

Las mujeres buscan este tipo de instituciones por el apoyo emocional que ahí reciben, independientemente de la etapa de la enfermedad por la que estén pasando, y por el apoyo económico que obtienen, ya que se les otorgan aportaciones económicas para financiar en parte los gastos de los tratamientos e incluso se les ayuda a realizar los trámites necesarios para que esos servicios se les proporcionen de manera gratuita. Esto incluye medicamentos (quimioterapia), sesiones de radioterapia, prótesis mamarias y, en algunos casos, cirugía reconstructiva. Ellas manifiestan sentirse acompañadas, comprendidas y queridas dentro de los grupos de apoyo, donde trabajan en torno a temas como la autoestima, el paso por la enfermedad y la aceptación del propio cuerpo. También reciben orientación médica clara, precisa y oportuna sobre su enfermedad y acerca de los procedimientos y las complicaciones que se pueden presentar en cada uno de los tratamientos, así como información respecto a los avances médicos en la atención del cáncer de mama y recomendaciones para una alimentación adecuada.

Las parejas de mujeres diagnosticadas se acercan a las organizaciones básicamente por dos razones: para aproximar a sus esposas a los grupos de autoayuda y para tener acceso a medicamentos y tratamientos que, por sus altos costos, en otras circunstancias no podrían obtener. No se encontraron pruebas de un auténtico involucramiento de los varones en las terapias emocionales para afrontar la enfermedad de sus parejas, a pesar de que reconocen que las necesitan para asimilar la situación y tener capacidad de brindarles un mejor apoyo. No obstante, las OSC son una fuente esencial de información para las parejas, así como de apoyo emocional y financiero.

Los actores clave entrevistados reconocen el importante papel que desempeñan las OSC en la lucha contra el cáncer de mama. Muchas de las campañas infor-

mativas en los medios masivos de comunicación y otras de cobertura nacional han sido promovidas por la sociedad civil organizada. Adicionalmente, la información que las mujeres adquieren en las OSC las prepara para afrontar de mejor forma el diagnóstico y el desarrollo de la enfermedad, para tomar decisiones más adecuadas e incluso para informar a sus familias y parejas al respecto. Un hallazgo revelador indica que muchas de las mujeres que buscan atención relacionada con la enfermedad mamaria, independientemente de su condición económica o social o de que cuenten o no con aseguramiento en salud, son atendidas por servicios de salud provistos por OSC. Las principales razones de las mujeres para acudir a estas instituciones son la oportunidad que brindan para la atención, que contrasta con la insuficiencia de recursos tecnológicos, materiales y humanos en los servicios públicos y de la seguridad social, y los elevados costos de la atención y de los medicamentos en el ámbito privado.

El análisis de la información recolectada en el estudio permite concluir que el papel de las OSC es muy relevante para la detección del cáncer de mama, y para el tratamiento y seguimiento de las mujeres que padecen esta enfermedad. En un contexto institucional donde la burocratización de los casos y la impericia y negligencia del personal son referencia común de las mujeres, las OSC aparecen como un ámbito de confianza y seguridad. Si bien las OSC tienen mucho que mejorar en cuanto a su capacidad resolutive y sus recursos, la mística y el compromiso con el que trabajan es contrastante. En muchas de estas organizaciones participan mujeres que han pasado por la experiencia del cáncer, lo cual resulta sustancial para imprimir ese trato humanitario y solidario a la atención. Pero también destaca el hecho de que algunas de ellas han logrado hacerse de una dotación considerable de recursos y han ganado capacidad resolutive importante.

5. Siglas

Fucam	Fundación Mexicana de Fomento para la Prevención Oportuna del Cáncer de Mama, A.C.
IMSS	Instituto Mexicano del Seguro Social
ISSSTE	Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado
Mexfam	Fundación Mexicana para la Planeación Familiar, A.C.
OSC	Organizaciones de la sociedad civil
SPS	Seguro Popular de Salud

6. Referencias

- 1 Knaul F, Nigenda G, Lozano R, Arreola-Ornelas H, Langer A, Frenk J. Breast cancer in Mexico: a pressing priority. *Reprod Health Matters* 2008;16(32):113-23.
- 2 Secretaría de Salud. Programa de Acción 2007-2012 Cáncer de Mama. México: Secretaría de Salud; 2008.
- 3 Wiesner C. Determinantes psicológicos, clínicos y sociales del diagnóstico temprano del cáncer de mama en Bogotá, Colombia. *Rev Colomb Cancerol* 2007;11(1):13-22.
- 4 Groot M, Baltussen R, Uyl-de Groot CA, Anderson BO, Hortobágyi GN. Cost and health effects of breast cancer interventions in epidemiologically different regions of Africa, North America, and Asia. *Breast J* 2006;12(suppl 1):S81-90.
- 5 Bertaux D. Los relatos de vida en el análisis social. En: *Aceves Lozano JE*, coordinador. *Historia oral*. México, DF: Instituto de Investigaciones José María Luis Mora; 1993. p. 136-48.
- 6 Strauss A, Corbin J. *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín, Colombia: Universidad de Antioquia; 2003.
- 7 Arias MM. La triangulación metodológica: sus principios, alcances y limitaciones. En: Mercado JF, Gestaldo D, Calderón C, compiladores. En: *Paradigmas y diseños de la investigación cualitativa en salud: una antología iberoamericana*. Guadalajara: Universidad de Guadalajara, 2002.

**Barreras de acceso a la atención
del cáncer de mama en cuatro
estados de México, 2009**

RESUMEN ● EJECUTIVO

Se imprimió en noviembre de 2009
La edición consta de 500 ejemplares
Producción editorial: Bertha Trejo Delarbre

El cáncer de mama ha irrumpido en el escenario epidemiológico de América Latina y el Caribe con gran fuerza, al grado de convertirse en un gran problema de salud pública. En México, a partir de 2006 la tasa de mortalidad por esta causa superó a la de cáncer cervicouterino por primera vez en la historia. Se ha comprobado que si el cáncer de mama se detecta en estadios iniciales es curable, tiene un mejor pronóstico y mayores tasas de supervivencia, los tratamientos son más asequibles y pueden administrarse a menores costos. De ahí la importancia de la detección temprana de la enfermedad y, por ende, del acceso oportuno a los servicios de salud.

El Instituto Nacional de Salud Pública, con el auspicio del Instituto Carso para la Salud y el apoyo del programa Tómatelo a Pecho de la Fundación Mexicana para la Salud, realizó el estudio "Proceso social del cáncer de mama en México. Perspectiva de mujeres diagnosticadas, sus parejas y los prestadores de servicios de salud", cuyo objetivo central fue analizar los factores relacionados con la detección oportuna, diagnóstico, tratamiento y control del cáncer de mama femenino desde la perspectiva de mujeres mexicanas, sus parejas y el personal de salud encargado de la atención. Todo ello, con el fin de conocer las barreras sociales, culturales, geográficas, económicas, conductuales, familiares y organizacionales que inciden en la búsqueda de atención de esta enfermedad y generar información para los tomadores de decisiones del sistema de salud y para la población a fin de facilitar el acceso al diagnóstico temprano del cáncer de mama.

La investigación fue capaz de identificar barreras para el acceso al diagnóstico temprano del cáncer de mama en mujeres de cuatro entidades federativas (Jalisco, Distrito Federal, Querétaro y Oaxaca) asociadas a la disponibilidad de información, la relación con los médicos tratantes y los factores culturales de la relación con la pareja y la familia. En estos tres ámbitos se requiere y es factible la intervención gubernamental para reducir las barreras que a la fecha impiden una detección temprana del cáncer de mama en nuestro país.

Este documento presenta un conjunto de recomendaciones de investigación y de políticas, además de mostrar la utilidad de la investigación etnográfica en los servicios de salud para entender aspectos sociales, culturales y de la propia organización de esos servicios, que inciden en la búsqueda de atención oportuna en el caso del cáncer de mama.

ISBN: 978-607-7530-64-0



Instituto Nacional
de Salud Pública