

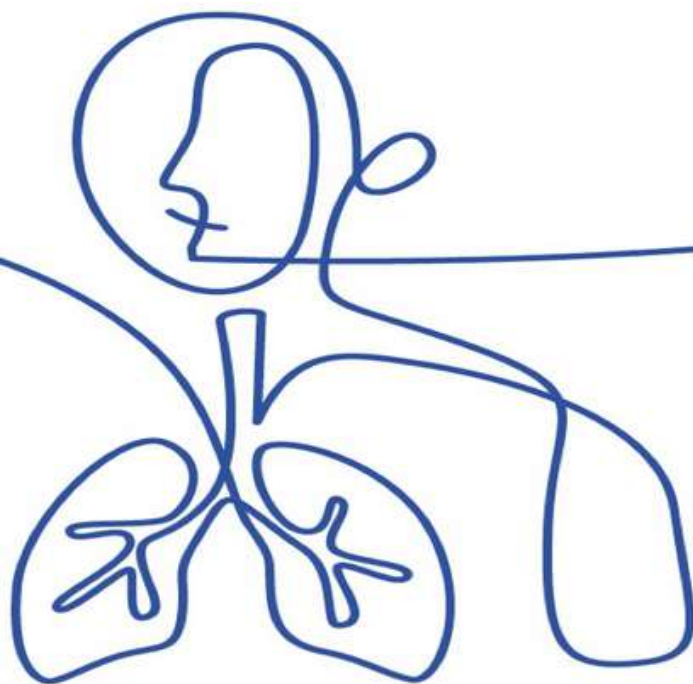


**RESPIRANDO
CON VALOR**
ASOCIACIÓN PARA PACIENTES
CON CÁNCER DE PULMÓN



BARRERAS DE ATENCIÓN en pacientes con cáncer de pulmón 2023

BARRERAS DE ATENCIÓN EN PACIENTES CON CÁNCER DE PULMÓN 2023



EL LABORATORIO
DE EQUIDAD
EN SALUD



RESPIRANDO
CON VALOR
ASOCIACIÓN PARA PACIENTES
CON CÁNCER DE PULMÓN

Principales barreras en las trayectorias de búsqueda de atención de pacientes con cáncer de pulmón.



**EL LABORATORIO
DE EQUIDAD
EN SALUD**

Dificultades durante los itinerarios terapéuticos y la navegación hospitalaria para un diagnóstico temprano y tratamiento oportuno

2023

**Mtro. Gunther Adolfo Hasselkus Sánchez
Dra. Elysse Bautista González**

El Laboratorio de equidad en salud es el único responsable del contenido de este informe y agradece a Respirando con Valor para su realización



Respirando con Valor

CAPÍTULO I

INTRODUCCIÓN

EL CÁNCER DE PULMÓN COMO CASO DE INEQUIDAD EN MÉXICO.



EL CÁNCER DE PULMÓN COMO CASO DE INEQUIDAD EN MÉXICO

A nivel mundial, el cáncer de pulmón representa el 14% de los nuevos casos de cáncer y el 20% de los casos de cáncer muertes [1]. La incidencia de cáncer de pulmón es generalmente más alta en los países de ingresos altos, [1, 2]. El cáncer de pulmón es la principal causa de mortalidad por cáncer en México y la mayoría de los casos se identifican en individuos sintomáticos con enfermedad en etapa tardía y menos elegibles para una posible terapia curativa [3,4,5]. En México cada año hay 10,000 casos nuevos de cáncer de pulmón [5], y aproximadamente siete mil personas mueren cada año [6]. Además, el cáncer de pulmón es el segundo cáncer que causa la mayor cantidad de años perdidos por discapacidad después de la leucemia [7].

En México, la mayoría de los casos de cáncer de pulmón están asociados con el tabaquismo [5,7] aunque no es la única causa. Sin embargo, la recaudación total de impuestos al tabaco no se destina a la cobertura de salud de esta población de pacientes [3,8]. Por lo tanto, los costos asociados con la atención de pacientes con cáncer de pulmón en México los absorbe el sector salud. Sin embargo, sólo están parcialmente cubiertos [3,9]. De hecho, debido a los diferentes esquemas de financiamiento y gobernanza, cada institución de salud tiene la soberanía para elegir los materiales, dispositivos y medicamentos en función del presupuesto institucional [10]. En consecuencia, las pautas de tratamiento varían según la institución de protección social

Para la población no asegurada, las medidas preventivas son costo prohibitivas [11]. Del mismo modo, la Secretaría de Salud (SSA) no cubre ningún tratamiento médico [3]. Si bien los pacientes son diagnosticados, no son tratados mediante el acceso a la prevención secundaria, a medicamentos y tecnologías más costosos, y está restringido entre la población más marginada; por lo tanto, el cáncer de pulmón debe ser una preocupación médica y ética.



El INCAN representa el único hospital de la SSA que cubre el tratamiento de la población abierta [3]. No obstante, la inmunoterapia solo está siendo accedida por aquellos 3 inscritos en ensayos clínicos. Además, otra fuente de desigualdades en salud se ubica en torno al tratamiento, ya que (hasta 2019) solo lo brindaba a las mujeres la rama de gastos catastróficos del Fondo Nacional de Enfermedades Catastróficas (FPGC) del seguro popular [3].

Debido a la centralización general del sector de la salud, las instituciones de salud no logran distribuir sus servicios de manera equitativa en todo el país. Por ejemplo, los servicios oncológicos altamente especializados son más frecuentes en el centro del país (más cerca de la Ciudad de México) [12]. Además, el primer y segundo nivel de atención suelen carecer de infraestructura y recursos humanos para diagnosticar a un paciente, mientras que los hospitales de tercer nivel solo atienden a pacientes con enfermedad confirmada [13]. Por lo tanto, esto se convierte en una barrera para el diagnóstico temprano y tratamiento oportuno [11], lo que nuevamente resulta en una brecha a lo largo de la trayectoria del paciente con cáncer

Asimismo, la distribución de los recursos humanos también representa una barrera para la atención el cáncer [11]. De hecho, la ciudad de México cuenta con la mayor de oncólogos y equipos necesarios para prestar servicios de diagnóstico y tratamiento del cáncer. De 269 médicos oncólogos registrados en México 44% trabajan en la Ciudad de México, 8% en Monterrey y 8% en Guadalajara [11].



ÍNDICE

I	INTRODUCCIÓN	
	El cáncer de pulmón como caso de inequidad en México	2-3
II	METODOLOGÍA	
	Metodología	5-7
	Implicaciones Éticas	7-8
	Cronograma de Actividades	8
	Sistematización y Análisis	9-10
	Codificación y Categorización	10-11
III	BARRERAS PARA EL DIAGNÓSTICO TEMPRANO	
	Barreras generadas por el paciente y su entorno socioeconómico y cultural.	12-16
	Barreras generadas por los médicos y el sistema de salud	17-22
IV	BARRERAS PARA EL TRATAMIENTO	
	Barreras generadas por el paciente y su entorno socioeconómico y cultural.	23-28
	Barreras generadas por los médicos y el sistema de salud	28-34
V	BARRERAS PARA EL DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO POR LA PANDEMIA DE COVID-19	34-35
VI	RECOMENDACIONES	36-39
VII	REFERENCIAS	40-42
VIII	MATERIAL ANEXO	43-46



CAPÍTULO II

METODOLOGÍA

- Metodología
- Implicaciones Éticas
- Cronograma de Actividades
- Sistematización y Análisis
- Codificación y Categorización

METODOLOGÍA

OBJETIVO

La presente investigación propone el conocer y explicar a través de la narrativa de los propios pacientes diagnosticados con cáncer de pulmón y otros actores clave como familiares-cuidadores y personal de salud, las principales barreras o dificultades que atraviesan los pacientes con cáncer de pulmón durante sus trayectorias de búsqueda de atención para acceder a un diagnóstico temprano y tratamiento oportuno, incluyendo representaciones sociales sobre distintos momentos clave dentro de la elección de los itinerarios terapéuticos y la navegación hospitalaria. Estas trayectorias de búsqueda de atención se ven mediadas por una serie de valores socioculturales y contextos económicos estructurales donde es necesario observar la aparición de determinantes sociales de la salud. Por lo anterior es fundamental entender la construcción de significados y estrategias que emplean los pacientes, así como sus familiares-cuidadores para enfrentar la enfermedad.

TIPO DE ESTUDIO

Se propuso un enfoque eminentemente cualitativo, con la intención de integrar al análisis teórico, las principales representaciones y significaciones de los propios sujetos que viven la experiencia, [14]. La presente investigación está situada en lo que se conoce como teoría fundamentada, [15] es decir, que, a partir de un abordaje inductivo, los propios datos empíricos a través de la narrativa de los actores implicados sean los que permitan construir teorías para dar una interpretación respecto a la realidad social de los conjuntos sociales estudiados.



Para ello, se privilegió como técnica de investigación cualitativa a las entrevistas semiestructuradas en profundidad[1] con la intención de indagar de manera individual sobre distintos ejes y categorías de análisis previamente seleccionados, pero con la intención de encontrar una regularidad discursiva o discursos socialmente compartidos respecto a las categorías de análisis.

UNIVERSO DE ESTUDIO

Como actores primarios, se incluyeron a pacientes con cáncer de pulmón vinculados con la ONG “Respirando con Valor”, y como actores secundarios-complementarios a familiares-cuidadores de los pacientes seleccionados, así como algunos trabajadores de la salud que atiendan pacientes con diagnóstico de cáncer de pulmón.

Inicialmente, se realizaron 12 entrevistas semi-estructuradas (vía telefónica) con pacientes con un diagnóstico de cáncer de pulmón que participan en la asociación civil “Respirando con Valor A.C” y que, al momento de la investigación se encontraran bajo tratamiento oncológico.

Se consideraron participantes, hombres y mujeres, de distintas edades, con un tiempo de diagnóstico variado y de distintas procedencias tanto de lugar de residencia, como de institución donde llevan a cabo su tratamiento oncológico. Se consideró la variable del sexo de los integrantes, (7 mujeres y 5 hombres), 9 de los pacientes entrevistados actualmente viven al interior de la República Mexicana y 3 en la Zona Metropolitana del Valle de México. Se incluyeron pacientes de distintos grupos etarios a partir de los 30 años pertenecientes a contextos urbanos, semiurbanos y rurales con la intención de contrastar trayectorias de búsqueda de atención.

[1] Se refiere a entrevistas cuya estructura incluye una guía temática definida a partir categorías de análisis pre-establecidas pero con la posibilidad de ser flexible e integrar nuevos elementos a la reflexión a partir de la incursión de nuevos códigos.



En su mayoría, se seleccionaron pacientes que actualmente se encuentran bajo tratamiento oncológico en dos instituciones prestigiadas de tercer nivel en la CDMX, el Instituto Nacional de Cancerología (INCAN) y el Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER).

Adicionalmente, se incluyó la realización de entrevistas semiestructuradas en profundidad a 5 familiares-cuidadores, (todas mujeres) de los pacientes entrevistados previamente, con la intención de corroborar y contrastar datos proporcionados por los pacientes previamente.

De manera complementaria, se realizaron 5 entrevistas semiestructuradas vía telefónica con trabajadores de la salud que atienden pacientes con cáncer de pulmón: 2 médicos especialistas (1 oncólogo y 1 neumóloga), 2 médicos generales del primer nivel de atención, uno de zona urbana y otro rural, y finalmente, 1 profesional de trabajo social.

PACIENTES	EDAD	SEXO	TIEMPO DE DIAGNÓSTICO	INSTITUCIÓN	ORIGEN
1	50		1 año	INER	Puebla
2	42		1 año	INCAN	Oaxaca
3	64		6 meses	INER	Tabasco
4	67		4 años	INCAN	EdoMex
5	71		9 años	INER	CDMX
6	47		3 años	INCAN	Guerrero
7	63		2 años	ISSEMYN	EdoMex
8	73		4 años	INCAN	EdoMex
9	52		1 año	INCAN	Oaxaca
10	38		1 año	INCAN	Puebla
11	44		3 años	INCAN	Puebla
12	63		4 años	INCAN	N. León



IMPLICACIONES ÉTICAS

La invitación a participar en esta investigación fue realizada directamente por la asociación civil Respirando con Valor, donde se les informó a los actores sobre los motivos del presente estudio y que su participación sería voluntaria para contribuir al conocimiento sobre las principales barreras en el diagnóstico temprano y tratamiento oportuno de pacientes con cáncer de pulmón.

La decisión de realizar las entrevistas vía remota a través de llamadas telefónicas correspondió a una estrategia pragmática para reducir los tiempos de la investigación, y evitar interferir o vulnerar la privacidad y agenda de los actores. Por otro lado, el utilizar llamadas telefónicas también permitió evitar problemas de conectividad del Internet y permitir un mayor anonimato de los participantes.

Antes de toda entrevista realizada vía telefónica, el entrevistador explicó nuevamente los motivos de la entrevista, objetivos de la investigación, y se les solicitó permiso para grabar el audio de la entrevista en un dispositivo electrónico con el fin de revisar el material posteriormente para el análisis. El material ha sido resguardado en archivos digitales bajo absoluta confidencialidad.

También es importante señalar el compromiso ético en esta investigación, respetando los lineamientos de la Declaración de Helsinki, a través del anonimato de los actores, prescindiendo del nombre y mostrando solo variables como la edad, sexo, lugar de procedencia, e institución donde lleva a cabo su tratamiento oncológico. Al utilizar las verbalizaciones, es decir fragmentos de testimonios literales de los participantes, se especifica si fueron emitidas por un paciente, familiar-cuidador o personal de salud y el mes en que se realizó la entrevista. Finalmente, cabe destacar que la logística de las entrevistas se llevó a cabo en fechas y horarios consensuados con los actores, de manera que las entrevistas no interfirieran en sus actividades cotidianas.



CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

TIPO DE ACTIVIDAD	SEMANA 1 13-17 FEB	SEMANA 2 20-24 FEB	SEMANA 3 27 FEB- 3 MAR	SEMANA 4 6 -10 MAR	SEMANA 5 13 – 17 MAR	SEMANA 6 20-24 MAR	SEMANA 7 27 – 31 MAR	SEMANA 8 14 – 30 ABRIL
ENTREVISTAS PACIENTES	X	X						
ENTREVISTAS FAMILIARES- CUIDADORES			X					
ENTREVISTAS PERSONAL DE SALUD				X	X			
SISTEMATIZACIÓN Y ANÁLISIS						X	X	
REPORTE FINAL								X
COMUNICACIÓN DE LOS RESULTADOS								X

SISTEMATIZACIÓN Y ANÁLISIS

Cada entrevista fue grabada en audio bajo consentimiento informado, respetando el anonimato y privacidad de los participantes. Durante cada entrevista se realizaron notas o jotting sobre los hallazgos más significativos y posteriormente se realizó una transcripción selectiva para la sistematización de los datos obtenidos, que son códigos que fueron organizados y analizados en categorías, con la intención de encontrar regularidades e insights sobre determinados temas previamente planteados. Las verbalizaciones seleccionadas para ilustrar este informe no pretenden abarcar la totalidad de las respuestas obtenidas durante la investigación, pero sí condensar hallazgos significativos a través de la regularidad discursiva. En otras ocasiones, las verbalizaciones seleccionadas podrían mostrar algún contraste importante con esos mismos discursos socialmente compartidos.



Cabe destacar que, para dicho fin, se utilizó como instrumento de trabajo, una guía de entrevista (material anexo a este informe) con la intención de abordar determinados ejes y categorías de análisis, aunque siempre se consideraron códigos in vivo o emergentes; estos son, datos que provienen directamente de los propios participantes y que abren temas o subtemas no considerados originalmente en las guías, y que permiten explorar nuevas líneas de reflexión y análisis.

PRINCIPALES EJES DE ANÁLISIS:

A) SOSPECHA Y DIAGNÓSTICO

- Representaciones culturales sobre la salud y la enfermedad.
- Síntomas iniciales, signos de sospecha y primer contacto.
- Búsquedas de atención y diagnóstico confirmatorio.
- Enfrentamiento con el diagnóstico.

B) TRATAMIENTO

- Búsqueda de atención y dificultades para acceder al tratamiento biomédico.
- Navegación hospitalaria.
- Pluralismo médico y transacciones entre distintos modelos de la salud.
- Representaciones sobre los tratamientos biomédicos.
- Dificultades por la pandemia de Covid-19.

C) SALUD MENTAL Y ENTORNO SOCIAL Y FAMILIAR

- Dificultades en el entorno social y familiar.
- Dificultades en el entorno laboral.
- Estrategias de autoatención y cuidado a la salud mental.
- Gastos de bolsillo e impacto económico.
- Apoyos y vinculación con ONGs.



CODIFICACIÓN Y CATEGORIZACIÓN

A partir del análisis del material empírico recopilado a través de las entrevistas, se han organizado los datos en distintas categorías que permitan explicar el fenómeno de las trayectorias de búsqueda de atención de los pacientes con cáncer de pulmón, incluyendo las principales barreras que experimentan y han podido nombrar tanto para el diagnóstico temprano y tratamiento oportuno.

De esta manera se propuso realizar el análisis siguiendo los ejes nodales establecidos en la propia guía de entrevista, y así clasificar las principales barreras acorde a dos grandes dimensiones:

- **Barreras para el diagnóstico temprano.**
- **Barreras para un tratamiento oportuno.**

Cada una de estas dimensiones contiene a su vez, dos distintas tipologías de barreras que se relacionan entre sí, pero para fines del análisis las hemos subdividido en:

- **Barreras generadas por el paciente y su entorno socioeconómico y cultural.**
- **Barreras generadas por los médicos y el sistema de salud.**

Dicha clasificación integra a su vez, subcategorías de análisis que incluyen barreras más específicas dentro de cada rubro como, por ejemplo: La percepción del sujeto frente a la enfermedad, el contexto familiar, los gastos de bolsillo, la burocracia institucional, la saturación hospitalaria, la falta de equipo técnico, la coyuntura pandémica, la falta de capacitación del personal de salud en el primer nivel de atención, etc.

Adicionalmente se integrarán hallazgos complementarios que no necesariamente fungen como barreras, pero que consideramos importantes en el análisis y reporte de esta investigación.

Finalmente, se integra un apartado de sugerencias y recomendaciones para posibilitar la atención de algunas de las barreras mencionadas a lo largo de la investigación.





CAPÍTULO III

BARRERAS PARA EL DIAGNÓSTICO TEMPRANO

Barreras generadas por el paciente y su entorno socioeconómico y cultural.

Barreras generadas por los médicos y el sistema de salud.

Entre las distintas variables destacan:

- 1) **Subregistro** por desconocimiento.
- 2) **Estigmatización** por asociación exclusiva al tabaco.
- 3) Falta de **inversión y recursos**.
- 4) Falta de **información y capacitación** para el diagnóstico.

BARRERAS PARA EL DIAGNÓSTICO TEMPRANO

A partir de la narrativa de tres tipos de actores: 1) los pacientes diagnosticados con cáncer de pulmón, 2) familiares-cuidadores de éstos y 3) el personal de salud que atiende a los pacientes, se encontró que los pacientes son diagnosticados formalmente con cáncer de pulmón entre los 5 y 7 meses posteriores al inicio de su trayectoria o itinerario terapéutico[2] [16], esto no necesariamente corresponde con el inicio de la sintomatología, que puede aparecer difusa, mucho tiempo antes de visitar al primer médico. De esta manera, es menester el comprender cuáles son aquellas principales barreras que los propios actores dentro de esta investigación enunciaron como factores que retrasan significativamente el diagnóstico.

Entre las principales barreras encontramos las siguientes:

BARRERAS GENERADAS POR EL PACIENTE Y SU ENTORNO SOCIOECONÓMICO Y CULTURAL

Sintomatología difusa, miedo o priorización de la salud funcional como parte de la construcción social del riesgo.

A lo largo de las entrevistas, se encontró de manera reiterada, que la sintomatología asociada al cáncer de pulmón había tenido comienzo, mucho tiempo antes de acudir a recibir atención médica. Así, varios pacientes mencionaron el haber padecido dolores lumbares, intercostales, tos crónica, fatiga, sensación de falta de aire y finalmente la hemoptisis o tos con sangre, fue, en muchos casos el signo o factor precipitante que impulsó a los pacientes a buscar atención médica.

[2] “Se entiende como un conjunto de procesos implicados en la búsqueda de una terapia, iniciados tras la aparición o percepción de un problema. Se configuran a partir de todas las decisiones, conscientes o no, que toma una persona o un grupo frente a un malestar. Dichas decisiones pueden abarcar tanto la inacción como modelos de atención con múltiples grados de complejidad, ya sea autoadministrados o proporcionados por terceros” (Sindzingre, (1985) en Lamarque, M, y Moro, L, 2020).



No obstante, un hallazgo significativo fue que el retraso a buscar ayuda médica desde el inicio de la sintomatología se debió a varios factores entre ellos:

La minimización del riesgo del padecimiento, generalmente asociándolo a variables como la edad, a un problema musculoesquelético debido a un mal movimiento, o bien a una enfermedad respiratoria transitoria, es decir, factores considerados como normales, benignos y temporales. Esta construcción social del riesgo[3], [17] está permeada por representaciones desvinculadas a una noción de prevención y, sobre todo, vinculadas a la necesidad del sujeto de subestimar su sintomatología con el afán de priorizar su atención hacia otros aspectos de la vida, es decir, la salud funcional[4] [18] sobre todo en referencia a: 1) La productividad laboral y 2) El cuidado de otras personas consideradas más vulnerables como padres, hijos o hermanos. Muchas veces esto sucede por tener alguna discapacidad, enfermedad subyacente o edad avanzada. Esto mismo fue corroborado por sus familiares-cuidadores y personal de salud, quienes afirmaron que muchos pacientes buscan ayuda cuando el malestar ya ha limitado o imposibilitado sus actividades cotidianas, lo que incluye el desempeño laboral y el cuidado de terceros.

*“Yo tenía a mi madre enferma, y aunque sabía que algo me estaba ocurriendo, no buscaba ayuda porque pensé que sería menos grave y hasta donde pudiera, mi prioridad era atenderla a ella”.
(Paciente, marzo 2023).*

[3] Para Mary Douglas el concepto de percepción social del riesgo o también entendido como construcción social del riesgo, significa comprender que la aceptación o negación de determinado riesgo depende del sujeto y su entorno sociocultural. Es así un proceso social. “El riesgo no es un ente material objetivo, sino una elaboración, una construcción intelectual de los miembros de la sociedad que se presta particularmente para llevar a cabo evaluaciones sociales de probabilidades y de valores” (Douglas, 1987: 56).

[4] “La salud vista como un estado relativo que se mide en función de la capacidad que tenga un sujeto para realizar cierto tipo de actividades y tareas normales para su propia vida”. (Nichter, 2006:113).



“En zonas rurales no llega la atención de manera preventiva, no existen servicios suficientes. Como son personas que tienen un ideal no asisten al médico hasta que se sienten mal y no pueden trabajar. He tenido pacientes que me dicen, mis animalitos, mi siembra es prioritaria, están más dedicados a eso que a su propia salud”. (Personal de salud, marzo 2023).

De esta manera varios pacientes mencionaron que, si bien habían identificado algún malestar desde tiempo atrás, lo habían normalizado, y el hecho de que no interfiriera con sus labores cotidianas fue suficiente motivo para no prestarle suficiente atención a su sintomatología. Es hasta que el malestar empeora, se acompaña por la aparición de nuevos signos y síntomas, se vuelve evidente para un tercero (un familiar, un amigo, un vecino) y, sobre todo, cuando le imposibilita el desempeño de sus actividades, es que el paciente, finalmente decide buscar ayuda.

“Ya llevaba tiempo con tos como un año, pero estaba tan acostumbrado que lo veía con normalidad, pero uno vive al día, lo importante es comer, y a cierta edad pensaba que el cansancio era normal. Ya fue cuando mi esposa vio que tosía con sangre que fuimos al médico, pero nunca pensé que podría ser cáncer”. (Paciente, febrero 2023).

Antes y durante este proceso de reconocimiento de la enfermedad, es habitual incorporar como primera estrategia, la autoatención, conocimientos compartidos por el conjunto social más cercano, lo que incluye la automedicación[5] [19], pero también la transacción entre prácticas alópatas, y en algunos casos, saberes tradicionales o alternativos.

[5] De esa forma Menéndez (2005) señala, que la automedicación es una práctica de auto atención que identifica, diagnostica y administra tratamientos, farmacológicos, físicos, de alimentación, y ocurre en un grupo primario (doméstico/familiar) y no de forma individual, parte de la llamada carrera del enfermo. Por lo tanto, la automedicación con fármacos es sólo una forma de atención de atender la enfermedad, sin pasar por un consultorio.



“Ahora estoy en un protocolo y te dicen que no tomes ciertas cosas, pero antes del INCAN, tomé jarabes, dióxido de cloro para el mal pulmonar, mi papá me decía tómate estas yerbas con limón y miel, hasta cápsulas de víbora de cascabel y zorrillo comí”.

(Paciente, febrero 2023).

Otro hallazgo significativo respecto a por qué existe un retraso en la búsqueda de atención biomédica por parte del paciente, que a su vez permita un diagnóstico temprano, es el desconocimiento de la enfermedad y en algunos casos el temor a padecer una enfermedad mucho más grave, incluyendo el cáncer, aunque en los testimonios, en ningún paciente o familiar-cuidador existió la sospecha de que fuera cáncer de pulmón de manera específica.

“Sinceramente sospechaba que algo andaba mal, pero como adulto tenía miedo de tener algo grave, sobre todo por mi hijo, uno lo niega y pasa el tiempo”. (Paciente, febrero 2023).

“Nunca imaginé que pudiera ser cáncer, pero no le niego que cuando tuve más síntomas, tuve miedo de que fuera una enfermedad más seria”.

(Paciente, febrero 2023).

De hecho, varios pacientes, incluso después del diagnóstico de cáncer de pulmón, lo atribuyeron a causas diversas, que no necesariamente correspondían a las explicaciones biomédicas más habituales como el haber fumado (activa o pasivamente) o estar expuestos a tóxicos como asbesto o humo de leña. Muchas explicaciones sobre por qué pensaban que les había dado cáncer de pulmón eran vinculadas a golpes, caídas o incluso por atravesar momentos de aflicción. Estos modelos explicativos utilizados por los pacientes también son significativos para poder comprender retrasos en el diagnóstico temprano del cáncer de pulmón.



En otros casos, tras el diagnóstico, aparece frustración y sentimientos de culpa por haber negado el malestar, no haber acudido antes a revisión o por no haber prevenido la aparición del cáncer al tomar mejores decisiones de salud.

*“Yo sí fumaba 3 cigarros al día, pero la verdad yo pienso como le decía, que fue la caída del andamio lo que lo provocó”.
(Paciente, febrero 2023).*

“A mí me da coraje con mi problema, pude haberlo atendido antes, no hay que subestimarlo, yo pensé que era una gastritis, tenía un leve dolor intercostal pero mi consejo es prevención, hacerle caso al cuerpo, no tener miedo o subestimarlo”. (Paciente, febrero 2023).

“Ya acudimos cuando estamos enfermos, lo tomamos como a la ligera, nunca decimos tengo parte de culpa, hice esto, abusé de aquello. No admito que comí mucha azúcar, o fumé, comí mucho pan, nos cuesta trabajo admitir que no nos cuidamos”. (Paciente, marzo 2023).

Durante las entrevistas, se les indagó a los pacientes y a sus familiares-cuidadores sobre si durante su vida, - previo al diagnóstico y tratamiento - habían buscado o recibido información sobre cáncer de pulmón de manera específica, y mayoría respondió que previo al diagnóstico, tenían muy poco conocimiento sobre la enfermedad y su sintomatología, y que solo lo asociaban al consumo de tabaco y las imágenes en las cajetillas de cigarros. Esto último es significativo, ya que generó en pacientes no fumadores y en sus familiares, la creencia de que la sintomatología que presentaban no podía estar asociada a cáncer de pulmón al no consumir cigarros.



“Yo no había escuchado nada sobre cáncer de pulmón, hasta que me pasó. Solo sabía que, por fumar, esa era nuestra creencia, que a los que fumaban les daba cáncer, pero ahora sabemos que hay más cosas como asbesto o el humo de leña”. (Paciente, febrero 2023).

“Mi esposo nunca fumó, nunca tomó, pero le dijeron que quizá por haber recibido el humo de cuando su familia había cocinado con leña cuando era él era joven, pero eso no lo sabíamos, solo lo asociábamos al tabaco”. (Familiar-cuidador, marzo 2023).

“Yo inhalaba muchas cosas, le daba mantenimiento a elevadores, fumigaba, usaba mucho químico, sustancias tóxicas, me daban casco pero nunca cubrebocas o guantes entonces pienso que podría ser por ahí”. (Paciente, marzo 2023).

Es importante resaltar que ningún paciente entrevistado mencionó el haber tenido antecedentes familiares o cercanos con cáncer de pulmón, aunque sí con otro tipo de cáncer como mama y próstata. Sobre este elemento, la mayoría de los actores entrevistados, incluyendo personal de salud, hicieron énfasis en que las campañas de difusión sobre cáncer se destinan sobre todo a tres tipos: 1) cáncer de mama, 2) cáncer cervicouterino y 3) cáncer de próstata. Esta situación implica una notoria falta de conocimiento, sensibilización y concientización tanto de la población como del mismo personal de salud dentro del primer nivel de atención respecto al cáncer de pulmón.

“Se escucha mucho sobre cáncer de mama, pero sobre cáncer de pulmón yo pensaba que solo le daba a los fumadores, luego ya me explicaron que también por humo de leña, yo pensaba que quizá era tuberculosis lo que yo podría tener”. (Paciente, febrero 2023).



“Me gustaría que hubiera más difusión de cáncer de pulmón. Otro error es que siempre lo relacionamos (el cáncer de pulmón) con el tabaco, pero no es la única causa. No se le da suficiente atención al cáncer de pulmón en comparación al cáncer de mama, próstata o cervicouterino. Tengo una paciente de Altamira que me dice, no fumé, pero haciendo la historia clínica mi sospecha es que estuvo expuesta a químicos y esa es la probable causa”. (Personal de salud, marzo 2023).

Muchas de las representaciones mencionadas anteriormente son socialmente compartidas, y se nutren y fortalecen entre los distintos miembros de la familia, amigos y vecinos, quienes en ocasiones como defensa ante el miedo de que su ser querido padezca alguna enfermedad más grave, optan por utilizar mecanismos de defensa como el silencio o bien la trivialización del malestar. Incluso en ocasiones, ya cuando se efectúa el diagnóstico, éste se les oculta a los pacientes por temor a preocuparlos más.

No obstante, a través de las entrevistas realizadas para esta investigación podemos concluir que habitualmente existe un amigo, familiar e incluso vecino, a quien hemos denominado conceptualmente como “el propulsor” quien anima, impulsa y promueve el primer vínculo con la atención biomédica, es ese actor quien confronta o secunda al paciente en su sospecha de que dicha sintomatología se ha cronificado, empeorado y que requiere atención médica inmediata.

“Fue mi nieta quien me dijo, te veo más cansada, oye abuelita ya fuiste al médico, eso está extraño y me llevaron con un especialista donde ya sospecharon de mi situación”. (Paciente, febrero 2023).



“Siempre fue sano, no se enfermaba, y por eso nos daba el avión cuando le dijimos que lo veíamos mal, que fuera al médico hasta que un sobrino fue quien lo llevó y engañado porque en realidad iban a consulta de su madre”. (Familiar-cuidador, marzo 2023).

Cabe destacar que, durante esta fase inicial del proceso de reconocimiento y atención del malestar, el paciente puede haber asistido a consulta biomédica en diversas ocasiones, habitualmente con un médico familiar del centro de salud más cercano, o bien algún médico privado conocido de la familia o incluso algún médico de los consultorios adyacentes a farmacias. No obstante, en la mayoría de los casos como se expondrá a continuación, dichas visitas no trascienden hacia un diagnóstico más formal, y se centran en tratamientos paliativos para reducir los síntomas iniciales de la enfermedad.

BARRERAS GENERADAS POR LOS MÉDICOS Y EL SISTEMA DE SALUD

Escasez de tiempo para la historia clínica, desconocimiento médico y carencias en la infraestructura; dificultades para el diagnóstico temprano desde el primer nivel de atención.

Cuando el paciente acude por primera vez con un médico, habitualmente lo hace en el centro de salud más cercano a su comunidad o bien con un médico privado, sobre todo con médicos que atienden en consultorios adyacentes a farmacias. De esta manera, los pacientes refieren que ahí la atención está focalizada únicamente a los síntomas, pero no en elaborar un diagnóstico adecuado.



De esta forma, tanto los pacientes como sus familiares-cuidadores mencionaron que los médicos en este nivel de atención nunca sospecharon de un posible cáncer de pulmón y la sintomatología del paciente fue tratada como si fuera otra cosa, una lesión articular o muscular, una gripe, una bronquitis, gastritis o en algunos casos (de 2020 a la fecha) Covid-19. El hecho de no sospechar de algo más grave como cáncer de pulmón, genera evidentes retrasos en el diagnóstico de los pacientes, quienes llevan a cabo los tratamientos sugeridos por los médicos generales en este nivel de atención, por lo que pueden transcurrir meses antes de que el paciente empeore y acuda con un especialista o incluso a servicio de urgencias debido al agravamiento del cuadro.

“Los doctores me decían que era una infección de garganta, tomé antibióticos, al principio mejoré, pero luego volvía con ellos y me decían que ahora tomara otra cosa, pero no se me quitaba, y ya también me dolía la espalda me cansaba mucho, hasta que un día ya sentía que me ahogaba y me llevaron de urgencias”. (Paciente, febrero 2023).

“Fui al centro de salud por la tos, esto fue en enero de 2020, me dijeron que era por una gripe y me dieron jarabe. Ya luego en marzo hasta prueba de Covid me hicieron, pero nada. Ya de eso pasaron meses, pero bajé mucho de peso, ya no podía trabajar, llegué a pesar 50 kg, estaba muy débil cuando me vio el neumólogo”. (Paciente, marzo 2023).



Tanto los pacientes como sus cuidadores, y los propios médicos entrevistados para esta investigación coincidieron en resaltar que lamentablemente a nivel estructural, en el primer nivel de atención suelen existir cuatro grandes barreras que obstaculizan un diagnóstico temprano para cáncer de pulmón: 1) La escasez de tiempo para realizar una anamnesis adecuada, y así elaborar una historia clínica más completa que permita acercar al médico a una sospecha de cáncer de pulmón. 2) Falta de preparación, capacitación y conocimiento científico sobre la etiología, sintomatología y tratamiento del cáncer de pulmón en los médicos generales dentro del primer nivel de atención. Y finalmente, 3) carencias en la infraestructura hospitalaria para realizar exámenes y estudios más completos para el diagnóstico, por ejemplo, a través de radiografías y ultrasonidos, 4) Inexistencia de campañas de comunicación que ayuden a promover el conocimiento y concientización sobre el cáncer de pulmón.

“No hay el verdadero interés en diagnosticar, estamos acostumbrados a menos de 10 minutos, los médicos ya no tocamos, entonces simplemente decimos que hay una infección en vías superiores. Olvidamos los médicos que a veces el cáncer de pulmón no es solo tabaquismo, es cloro, son sustancias tóxicas, y luego no vemos la cronicidad de la enfermedad o sospechar la metástasis desde otro sitio. Siempre se piensa en bronquitis, en neumonía, no se toma como primera sospecha el cáncer de pulmón, eso necesita una entrevista más profunda con más tiempo para saber factores genéticos, si es fumador pasivo, no se indaga lo suficiente por tiempo”. (Personal de salud, marzo 2023).

“Mira, no hay tanta difusión sobre el cáncer de pulmón porque no es de los principales tipos de cáncer. Pero también pienso que muchos médicos generales retrasamos el diagnóstico porque no tenemos ni tiempo para hacer una historia clínica, ni conocimiento ni la capacitación adecuada. Yo procuro estar actualizada, y además si tengo duda hago interconsulta, pregunto a un neumólogo, no subestimar el caso y tratar de enviar al paciente con el especialista”. (Personal de salud, marzo de 2023).



“Ni en el primer nivel ni en el segundo nivel, no se hacen biopsias, no hay médicos capacitados que sepan hacer un diferencial de cáncer de pulmón porque no tienen el conocimiento, se hacen pocas broncoscopías no hay suficientes especialistas”. (Personal de salud, marzo 2023).

De esta manera, en las narrativas, podemos encontrar que varios pacientes fueron atendidos por semanas e incluso meses por una causa errada, lo que invariablemente retrasó el diagnóstico oportuno del cáncer de pulmón. Otro efecto que se produce es el inicio de la navegación híbrida tanto para el diagnóstico como para el tratamiento, es decir, la búsqueda de atención tanto pública como privada para encontrar soluciones, saltar pasos ante la cronicidad de los síntomas y el empeoramiento del cuadro. En algunas ocasiones cuando sus síntomas iniciales ya van acompañados de desmayos, una disminución significativa del peso, fatiga o disneas importantes es cuando los pacientes y sus familiares-cuidadores recurren a médicos especialistas privados buscando una explicación que no han recibido anteriormente por médicos generales tanto de centros de salud públicos como y consultorios privados, incluyendo aquellos adyacentes a farmacias.

“Fui con 3 médicos particulares, primero fui con mi médico de cabecera le tenía confianza porque vio a mis hijos, pero me dijo, esa tos a lo mejor es asma, pero nunca me dijo nada del cáncer, luego con los SIMI, me dijeron que eran alergias hasta que me llevaron con un neumólogo”. (Paciente, febrero 2023).

“Cuando el médico general no ve los verdaderos factores de riesgo, y ahí tiene mucho que ver la preparación, muchos que se confunden y puedes pensar en otras cosas. No se hacen estudios a profundidad para diagnosticar, igual y el paciente viene dos o tres veces, y de plano tuvo que ir al sector privado, dan unas 7 u 8 vueltas más hasta que alguien sospecha”. (Personal de salud, marzo 2023).



“Acá donde estamos, me tocó el caso de un paciente que asistió con 4 médicos privados antes, le habían dejado tratamiento para influenza luego para coronavirus. Yo lo dejé con tratamiento para 21 días, pero nuevamente fue para atrás, entonces sospeché que podría tener algo más”. (Personal de salud, marzo 2023).

Dentro de prácticamente todas las narrativas apareció la figura de un “navegador o facilitador” quien es habitualmente un médico especialista que finalmente sospecha que el origen de la sintomatología puede estar asociada a un cáncer de pulmón. Este navegador, es quien encamina al paciente a solicitar determinados estudios, incluyendo radiografías de tórax, o ultrasonido, y es quien finalmente canaliza al paciente a confirmar la sospecha a través de una biopsia.

“A nosotros nos atendió un doctor que fue un ángel, encontramos finalmente el diagnóstico y nos ayudó a entrar al INCAN, le da prioridad a personas que no fumaron” (Familiar-cuidador, marzo 2023).

Respecto a la figura de navegador o facilitador, la constante es siempre una recomendación: ser canalizados para recibir tratamiento oncológico en alguna institución de tercer nivel en la Ciudad de México. Dichos navegadores o facilitadores también suelen apoyar en la búsqueda de protocolos, ofrecen vincularlos con otros especialistas en la CDMX con la intención de ayudar al paciente de manera empática a saltar pasos considerando su situación socioeconómica y los problemas estructurales del sistema de salud que a juicio de ellos no facilitan el flujo de pacientes. Incluso uno de los especialistas consultados mencionó que él ayuda si le es posible, pero que le gustaría que esto no dependiera de un facilitador, sino que existiera mayor orden en el sistema para canalizar a los pacientes de manera adecuada y oportuna.



“De entrada, la atención debería estar más regionalizada y nos faltan más centros de excelencia, este, noreste, centro, sur, por eso canalizan hacia la CDMX. Me gustaría que hubiera más posibilidades de canalizar pacientes, yo veo si el paciente tiene dinero o no tiene dinero, hay médicos que solo atienden en medicina privada, pero uno que trabaja en ambas pues busca apoyarlos. Nos gustaría que no dependiera de un facilitador, sino que fuera parte del sistema, es padre poder apoyar a los pacientes, pero, ese rol, a veces si el mismo médico general tuviera las herramientas para saber cómo atender esto, sería más fácil”. (Personal de salud, marzo 2023).

“Yo corrí con mucha suerte porque el doctor de Oaxaca es muy humanista, me ayudó se movió rápido y consiguió el pase al INCAN y esa farmacéutica que le platico y así ingresé al protocolo. Allá en mi comunidad, la gente ya vendió terrenos, animales, ya se da por muerta, porque es difícil de solventar, los doctores están a la disposición, pero si no hay dinero no se puede mover uno”. (Paciente, febrero 2023).

En términos del sistema de salud, según los propios médicos además de la alta demanda de pacientes con distintas patologías o condiciones, lo que limita los tiempos y calidad de la atención, también existe mucha confusión en el primer nivel de atención sobre a dónde canalizar los pacientes con sospecha de cáncer de pulmón. Posteriormente si se logra escalar el caso con un especialista, se recomienda la realización de biopsias, aunque éstas suelen tardar bastante en realizarse en el sector público, y el alto costo que representa su realización en el sector privado, en ocasiones también funge como una barrera para poder tener un diagnóstico confirmatorio de manera más temprana.



“El médico general tiene que ver muchas enfermedades, personas mayores, mujeres embarazadas, entonces cuando llega con sospecha con cáncer, hay retrasos, y luego en su localidad, no tiene idea para enviarlo a qué hospital general, tardan porque no saben cómo lo envían, y brincar de un paso a otro se requiere mucho trámite administrativo. Cada paso para llegar a un hospital superior, algunos son más dinámicos, que otros, muchos pueden tener retraso, dependiendo del servicio, y el médico general no sabe a dónde enviar, no hay directrices claras”. (Personal de salud, mayo 2023).

“Cuando él llegó al INER ya estaba muy deteriorado, no comía, no caminaba, nos decían que estaba en fase terminal, solo tramadol con paracetamol por los fuertes dolores. Le dijeron que ya había hecho metástasis a colon, riñones. Yo pienso que lo que más nos retrasó fue la biopsia que tuvimos que esperar a que se realizara, y me pongo a pensar que quizá pudimos vender algo, lo que poquito que tenemos, para acelerar el proceso y quizá mi esposo estaría mejor”. (Familiar-cuidador, marzo 2023).

Otro elemento para destacar es que, si bien habitualmente aparece la figura de los navegadores o facilitadores médicos que de manera empática ayudan a canalizar al paciente para iniciar el tratamiento en instituciones del tercer nivel, para algunos actores de esta investigación, también exista la contraparte en la relación médico-paciente. Para ellos, a veces también pueden aparecer médicos que no comunican el diagnóstico de manera asertiva, se muestran fríos, distantes y poco orientativos, lo que a juicio de algunos pacientes hace que se sientan abandonados.



“Luego los médicos te dicen lo básico, te dan el diagnóstico, pero no te dan más información, se siente frío e insensible. Llega el peregrinaje del tratamiento y no sabes qué esperar, te sientes sola”. (Paciente, marzo 2023).

Con la inexorable centralización en este proceso durante la fase del diagnóstico y el inicio del tratamiento, también se inicia un proceso de navegación donde aparecen muchas barreras tanto económicas como logísticas y emocionales, comenzando con importantes gastos en los exámenes y estudios, - la mayoría realizados de manera privada -, la inversión en materia de traslados, alimentación y hospedajes, y la reconfiguración de los roles y dinámicas familiares.

Acorde a los especialistas consultados para esta investigación, el principal problema en cáncer de pulmón es el diagnóstico tardío porque el tratamiento si se inicia a tiempo es similar en las distintas instituciones. Esta situación se presenta por la falta de recursos destinados tanto a la capacitación de médicos generales en el primer nivel de atención, como a la inexistencia de campañas de difusión respecto a este tipo de cáncer. Esto a su vez, conlleva un subregistro de casos por cáncer de pulmón, lo que hace pensar que es un tipo de cáncer poco frecuente en nuestro país, lo que trae como consecuencia un círculo vicioso entre distintas variables que se interrelacionan: 1) Subregistro por desconocimiento. 2) Estigmatización por asociación exclusiva al tabaco. 3) Falta de inversión y recursos. 3) Falta de información y capacitación para el diagnóstico.

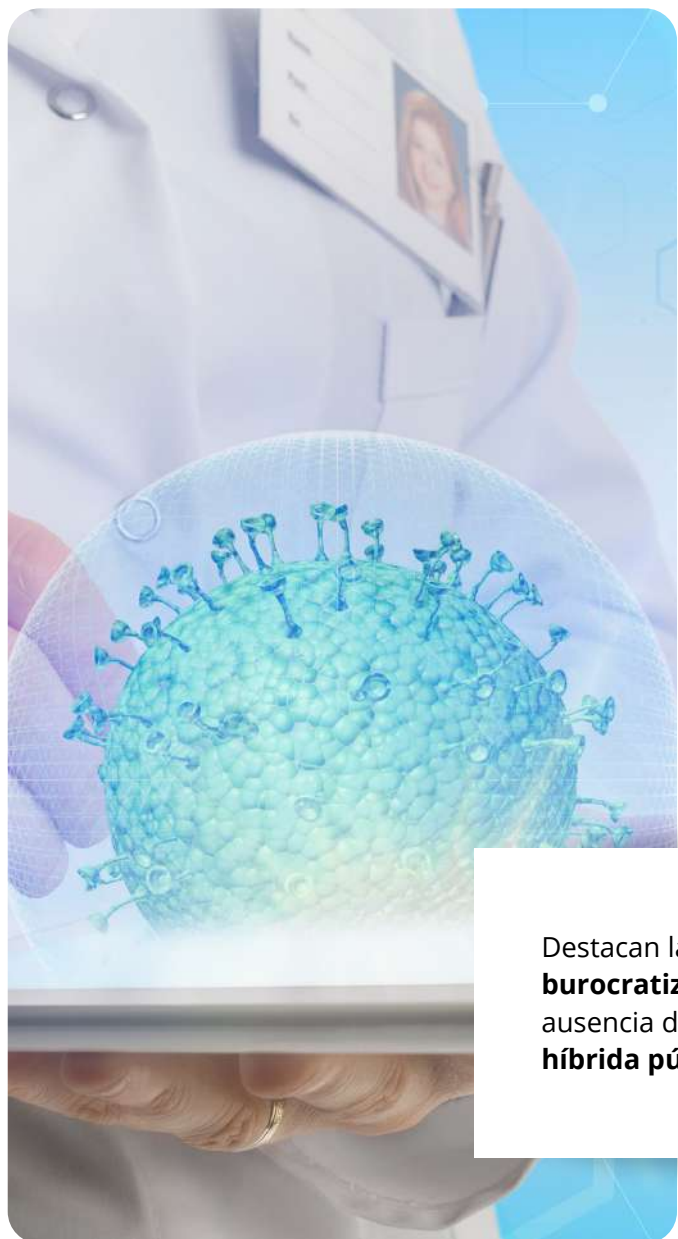


“Según sabemos, la incidencia de cáncer de pulmón parece menos frecuente en el país, pero hay un subregistro porque, por ejemplo, un médico general que no sabe qué es el cáncer de pulmón, piensa que el paciente se murió de EPOC, neumonía u otra enfermedad. Esta situación, genera un registro inadecuado, cuando vas con quienes se encargan de los dineros, les pedimos apoyo para ello, y nos dicen a ver, enseña los números, y te dicen, ves es neoplasia 7 cuando sabemos que, en otros países latinoamericanos, está en los primeros 5. Los recursos son inadecuados, y entonces se hace una cadenita, porque esos recursos se irían para capacitar médicos, farmacéuticos, y nosotros debemos convencer de que es importante”. (Personal de salud, marzo 2023).

“Exista también una estigmatización porque dicen los pacientes con cáncer de pulmón son los que fumaron, entonces se le da menos importancia”. (Personal de salud, marzo 2023).

“Piensan que es poco frecuente, pero para llegar, no sé, al 20 de noviembre que es un hospital top, pasan 6 o 7 meses, primero el paciente demora 4 meses, luego ya piensan que es cáncer, mandan a un regional con un neumólogo, pasan un mes, se hace la biopsia, otro mes para los resultados, y así muchos pacientes no llegan todos los pacientes que deberían y eso da la impresión de que son poquitos. Pero ese trayecto desde que el médico general sospecha y envía al especialista, se pierde mucho tiempo para el diagnóstico, el sistema no favorece”. (Personal de salud, marzo 2023).





CAPÍTULO IV

BARRERAS PARA EL TRATAMIENTO

Barreras generadas por el paciente y su entorno socioeconómico y cultural.

Barreras generadas por los médicos y el sistema de salud.

Destacan la **centralización del tratamiento**, **burocratización**, **alta demanda** de pacientes, ausencia de equipo, y el fenómeno de **navegación híbrida público-privada**.



BARRERAS PARA EL TRATAMIENTO OPORTUNO

Una vez confirmado el diagnóstico, habitualmente 5 a 7 meses posteriores al primer momento de la búsqueda de atención y en ocasiones hasta 1 año posterior al inicio de los síntomas, comienza el peregrinaje o navegación para el tratamiento, sin embargo, muchas veces el retraso con el diagnóstico evita que el tratamiento comience de manera oportuna y el paciente puede tener para entonces metástasis en otros órganos del cuerpo como cerebro, ganglios linfáticos, colón o huesos.

Sin embargo, dentro del misma fase del tratamiento, existen retrasos específicos debido a distintas barreras que para fines de esta investigación nuevamente dividimos en “barreras generadas por el paciente y su entorno sociocultural” y “barreras generadas por los médicos y el sistema de salud”.

“No tenemos la cultura de atendernos, vivimos en una comunidad rural todo nos queda a una mayor distancia, no está en nuestra cultura atendernos a tiempo, luego nos tratamos con remedios caseros diciendo seguro va a pasar o queremos seguir trabajando porque no recibimos un sueldo constante, no tenemos IMSS o ISSSTE, no nos alcanza para un especialista que me cobra \$700 pesos más el traslado. Acá los médicos del Dr. Simi nos cobran \$70 pesos, pero sabemos que no pueden atender ciertos problemas”.



BARRERAS GENERADAS POR EL PACIENTE Y SU ENTORNO SOCIOECONÓMICO Y CULTURAL

Miedo, resignación, desgaste físico y mental, reasignación de roles y dinámicas familiares, así como gastos en el tratamiento y gastos de bolsillo.

Ante el diagnóstico confirmatorio de cáncer de pulmón, la primera reacción habitual de los pacientes y sus familiares-cuidadores es de sorpresa, temor e incluso resignación. La palabra “cáncer” por sí misma genera un impacto muy significativo a nivel psíquico y emocional por ser todavía concebida en muchos sectores de la sociedad como sinónimo de muerte. Esta situación, en muchas ocasiones puede detener temporal o incluso definitivamente a los pacientes a iniciar el tratamiento por escuchar comentarios de otras personas, ya sea familiares, amigos o conocidos respecto al importante desgaste económico, físico y mental que puede representar para ellos. En algunos casos los comentarios se sitúan en la inutilidad del esfuerzo de iniciar el tratamiento por el desgaste físico y económico, y en su lugar predomina la invitación a resignarse y tratar la enfermedad en su lugar de origen. Esto opera como una primera gran barrera muchos pacientes logran sortear por convicción personal y, sobre todo, el apoyo de actores significativos, habitualmente familiares cercanos. Aunado a ello, muchos pacientes aseguraron que el dinero es un factor indispensable para iniciar y continuar el tratamiento, quien lo tiene o lo consigue tiene más probabilidades de vivir.

“No tenemos suficiente información sobre qué hacer, a dónde acudir. Los tratamientos son muy caros. En mi pueblo se resignan, me dicen, mejor toma remedios de acá, para qué vas hasta allá, solo te van a desgastar más. Los que tenemos la posibilidad vamos a la ciudad, pero los que no, se mueren. El dinero da la oportunidad de curarse, si no te mueres del cáncer, te mueres por no tener los fármacos”. (Paciente, febrero 2023).



“Luego me decía me decía yo ya no quiero vivir, lo que tenga que pasar que pase, mejor guarden para el sepelio. Y yo le dije, sé que es cansado, pero hay que enfrentar una enfermedad así, te vas a tener que aguantar y seguir adelante”. (Familiar-cuidador, marzo 2023).

Muchos pacientes durante las entrevistas optaron por utilizar sinónimos como “el problema”, “mi situación” o “la enfermedad” en lugar de nombrar al padecimiento como cáncer, e incluso varios de ellos mencionaron que decidieron no socializar su diagnóstico con otros familiares, amigos o vecinos por temor a ser estigmatizados, y sobre todo por el deseo de evitar experimentar la compasión y lástima de otros al ver su deterioro.

“Ahora ya me atrevo a contar de mi problema a más gente, pero hasta la fecha no le he contado de mi problema a algunos familiares y amigos, no me gusta que me vean así y luego me tengan lástima”. (Paciente, febrero 2023).

Si bien en esta investigación, todos los pacientes entrevistados decidieron iniciar con el tratamiento, algunos mencionaron que sí tuvieron que sortear estas barreras, sobre todo la serie de representaciones sociales sobre el cáncer como sinónimo de muerte, lo que a juicio de los actores entrevistados, promueve inicialmente el apoyo de familiares y amigos, pero conforme pasa el tiempo, también en algunos casos, se produce el abandono de los mismos, por comentarios que desalientan el tratamiento por considerarlo doloroso, caro, e incluso inútil, donde se sugiere transitarlo en casa sin tratamiento biomédico, y ante lo cual reaparecen otros modelos tradicionales y alternativos de atención, dependiendo de la región. Es interesante esta ambivalencia ya que habitualmente el concepto de familia se ha asociado con ser un respaldo y un aliciente, pero también pudimos encontrar testimonios donde los pacientes y los familiares-cuidadores sintieron el abandono, desinterés o indiferencia de su familia durante el tratamiento, lo cual fue considerado como una barrera adicional para continuar con el tratamiento.



“Toda mi familia me ha apoyado gracias a Dios. Hasta mi sobrino trae luego \$1,000 pesos y me dice échale ganas, nos cooperamos, luego hacen rifas, afortunadamente toda mi familia, amigos, hasta vecinos me han apoyado con lo poquito que pueden”. (Paciente, febrero 2023).

“Mi familia no ha alcanzado a entender, ellos me dicen, mejor no la llesves al hospital, la van a martirizar. Somos 8 hermanos y la mayoría dice eso, solo yo y una sobrina apoyamos, pienso, si no lo intentamos, nunca vamos a saber. Algunos te apoyaron al inicio, pero conforme pasó el tiempo ellos ya hacen su vida normal y nos sentimos solas porque el camino es muy largo”. (Familiar-cuidador, 2023).

Como se había mencionado anteriormente, durante el tratamiento, casi siempre aparece la figura de un familiar-cuidador o como lo nombran algunos de ellos “guardián”, quien se vuelve la figura responsable no solo de acompañar al paciente en todos sus tratamientos, sino de alentar al paciente a seguir adelante con los mismos. Es quien se desplaza con el paciente, lleva el orden de fechas y horas de consulta, da seguimiento a los resultados de los estudios, establece el diálogo con los médicos, es receptáculo y comunicador de noticias sobre el paciente y por supuesto, también funge como contención emocional.

Este rol habitualmente lo desempeña el género femenino, ya sea la esposa, una hermana, la hija, sobrina e incluso la cuñada. Es importante comprender que este rol es indispensable para que el paciente continúe con el tratamiento, y en muchas ocasiones, durante las entrevistas, los familiares-cuidadores evidenciaron el alto nivel de estrés, ansiedad y desgaste físico que han experimentado lo que podría considerarlos como un paciente-adjunto.[6]

[6] Un familiar-cuidador que, si bien no experimenta la enfermedad en sí, acompaña al paciente en su carrera del enfermo, asume un rol de acompañamiento en la navegación del tratamiento y comparte con el paciente un desgaste físico y mental significativo que deteriora su propia salud.



“Un día me empecé a sentir mal, me empezaba a marear, se me subió mucho la presión, me dijeron los médicos que seguramente era por el estrés que fuera con un psicólogo, pero les respondí, ¿a qué hora y con qué dinero? Yo le decía a la gente, nadie sabe lo que estoy viviendo, si me preguntan yo ya toqué una parte del infierno, porque no dormía, por los traslados, por llevarlo a sus consultas, no me podía despegar de él, porque veía como él se revolcaba del dolor, decidimos que nuestro hijo se fuera a vivir con mis padres porque no queríamos que nos viera así. Luego pensé, ya no solo es mi salud mental, es mi presión, pensé y si nos vamos los dos, ¿quién va a cuidar a mi hijo?”. (Familiar-cuidado, febrero 2023).

Todos los pacientes entrevistados para esta investigación están siendo tratados en instituciones hospitalarias de tercer nivel en la Ciudad de México y zona metropolitana, cuando la mayoría proviene de contextos semi-urbanos o rurales de distintas partes de la República Mexicana. Esta centralización, representa irremediamente un importante impacto económico por el alto costo de los estudios externos, medicamentos para el tratamiento y en gastos de bolsillo por el traslado, hospedaje y alimentación en la Ciudad de México. Para los pacientes del interior de la República dichos costos son una barrera central, ya que mencionan que el hospedaje y la alimentación son caros, salvo que tengan algún familiar o conocido que les permita pernoctar o una estadía corta. Varios entrevistados mencionaron que los pacientes y sus familiares-cuidadores en ocasiones inclusive solo se alimentan en una sola ocasión al día.

“No sé si la enfermedad esté avanzando o no sé, solo Dios sabe, pero desde que me cambiaron medicamento me he sentido más cansado, con flemas, acumulo líquido, luego es difícil conseguirlo, cuesta como \$12,000 pesos, siento que se me cierra las puertas ese es mi problema, los medicamentos, el traslado, necesito acompañante, me sale carísimo, más alimentación y hospedaje, es algo sinceramente difícil para mí”. (Paciente, febrero 2023).



En otras ocasiones, el traslado a la Ciudad de México incluso tiene que realizarse en determinadas condiciones y precauciones porque el paciente se encuentra postrado en silla de ruedas, debilitado o tiene algún dolor específico, por ejemplo, se evita el traslado en autobús para realizarlo en avión, lo que incrementa los costos. El adherirse al tratamiento genera en muchas ocasiones un desbalance en la familia donde las dinámicas y los roles se intercambian buscando contener el impacto económico y emocional. En ocasiones la situación es tan insostenible que opera como una barrera que detiene el tratamiento de manera temporal o definitivamente.

“Luego hacemos 3 horas de ida y otras 2 de vuelta, yo no puedo andar en el metro, y tomamos un taxi hasta Cancerología, nos cobra \$600 ida y vuelta y eso porque es un vecino. Pero a veces no nada más voy a consulta, voy a laboratorio, voy a consulta de neumó, de derma, entonces como dicen que el tratamiento es integral, en un mes tengo varias idas al hospital, 4 o 5 veces no son el mismo día”. (Paciente, febrero 2023).

“No aguanta su columna, entonces no puede viajar en camión, tiene que ser en avión, y todo lo que implica en costos, imagínese. Un hermano lo acompaña, pero la última vez estuvo 10 días por allá, y apenas comió, cuando regresó, vino hinchado y muy cansado”. (Familiar-cuidador, marzo de 2023).

Por otro lado, la enfermedad y su respectivo tratamiento constituyen entonces una disrupción biográfica[7] [20] no solo para el paciente sino para su entorno familiar, en muchos casos no solo por los cambios de roles y dinámicas, sino también se convierte en un parteaguas para la introspección y ajustes en los objetivos de vida y actitudes respecto a los demás.

[7] Para Bury (1982) existe una vital importancia en analizar el fenómeno de la disrupción biográfica en enfermedades crónico-degenerativas, pues constituye una alteración en la manera de llevar a cabo actividades cotidianas y también de concebir la vida.



“Han cambiado muchas cosas, ahora mi esposa es la que va a trabajar, yo me quedo a cuidar a los hijos, me pongo a jugar juegos de mesa con ellos, veo películas, reviso tareas, estoy más presente para ellos, quiero recuperar el tiempo perdido”. (Paciente, febrero de 2023).

“Luego la tía o la suegra comienzan a trabajar, porque el paciente era el proveedor. Hay pacientes que rentan que no tienen una casa propia, entonces no solo están enfermos, sino que tienen que pagar renta, o si tienen hijos menores, entonces la esposa tiene que buscar un empleo porque el esposo no va a tener un empleo fijo”. (Personal de salud, marzo 2023).

“Luego le pregunto a un paciente por qué no ha venido, y me dice, no tengo con quien dejar a los niños, o los pacientes adultos mayores dicen pues es que ya mi hijo tiene su vida, entonces el paciente deja de venir”. (Personal de salud, marzo 2023).

Algunos de los trabajadores de la salud, agregaron dentro de las posibles barreras para la continuidad del tratamiento, se encuentra el exceso de confianza en el éxito inicial del mismo, lo que, a su juicio, en ocasiones podría actuar como una barrera para la continuidad de éste al empezar a sentirse mejor. Durante las entrevistas, muchos pacientes refirieron que comenzaron a sentirse mucho mejor con el tratamiento, aunque nunca refirieron haber abandonado el mismo por sentir que habían mejorado, sobre todo aquellos que iniciaron tratamiento a partir de su participación en protocolos de investigación financiados por empresas farmacéuticas. Contrariamente, una barrera adicional que comentaron los actores de esta investigación para la continuidad del tratamiento se situó en el desgaste que implica el mismo tratamiento, ya sea radioterapia o quimioterapia ya que genera un debilitamiento importante que en algunos casos genera en los pacientes y sus familiares la resistencia a continuar con el mismo.



“Luego sí hemos llegado a ver pacientes que llegan muy mal, se empiezan a sentir mejor con el tratamiento y entonces abandonan el tratamiento, creyendo que ya están mucho mejor, eso es peligroso y algo donde debemos hacer hincapié”. (Personal de salud, marzo 2023).

“Las quimioterapias esas sí que te tumban, a veces ya quieres tirar la toalla, pero no hay que dejarse caer, la depresión es un obstáculo, hay que mantenerse activos lo más que se pueda, yo hago mis cosas, me levanto y le echo ganas, no me limito, hago mi vida normal”. (Paciente, febrero 2023).

A lo largo de las entrevistas con pacientes y sus familiares-cuidadores se percibió una relativa estigmatización a buscar apoyo en la salud mental profesional sobre todo al considerar que hay escasez de tiempo y dinero para hacerlo. Cuando se indagó al respecto, varios consideraron que sí estaban interesados en recibir apoyo psicológico, pero mencionaron ya no tener energía, ni tiempo ni ganas de atenderse en hospitales, ya que debían regresarse a sus lugares de origen. Aunque esto también pueda considerarse como una resistencia, varios de ellos explicaron que la atención a su salud mental la cubrían a partir de su marco de creencias religiosas e instituciones que las respaldan ya que consideraron los han ayudado para transitar las dificultades durante el tratamiento frente al cáncer. De esta manera, la salud mental ha sido atendida de manera empírica mediante la eficacia simbólica depositada en sus creencias religiosas, mientras que el tratamiento orgánico frente al cáncer tiene su confianza en el modelo alópata. Para la mayoría de los pacientes, el apoyo familiar y sobre todo la voluntad y deseo de vivir propio constituyen los principales pilares para poder enfrentar los obstáculos y continuar con el tratamiento frente al cáncer.



“Fíjese que no iría a buscar apoyo a salud mental, le soy sincero lo que necesito es tratamiento, es lo único. Yo me siento apoyado por mi familia y por iglesia a la que voy”.

(Paciente, febrero 2023).

“Si necesitamos apoyo, para la depresión yo fui a un grupo católico, me he acercado mucho a Dios y es lo que me ha ayudado a salir adelante. Sí nos haría bien una plática o apoyo no le miento, pero luego uno ya está cansado no tiene energía, ni tiempo ni dinero para buscar apoyo”.

(Paciente, marzo 2023).

BARRERAS GENERADAS POR LOS MÉDICOS Y EL SISTEMA DE SALUD

Centralización del tratamiento, burocratización, alta demanda de pacientes, ausencia de equipo, fenómeno de navegación híbrida público-privada.

La mayoría de los pacientes entrevistados para esta investigación mencionaron que a pesar de contar con seguridad social vía IMSS o ISSTE, en sus localidades de origen no existía la infraestructura ni a nivel estatal para confirmar el diagnóstico y tampoco para iniciar el tratamiento oncológico. Es gracias al “facilitador o navegador”, ese médico que actúa como referenciador que el paciente puede acudir a determinada institución hospitalaria de manera más rápida. El facilitador es quien sugiere al paciente su participación en protocolos de investigación y permite la vinculación institucional, sobre todo con pacientes que vienen de otros estados del país, que son de escasos recursos y de contextos rurales. En algunos casos, los pacientes mencionaron que ese facilitador o navegador muestra más apoyo a pacientes con problemas socioeconómicos y a aquellos quienes fueron diagnosticados con cáncer de pulmón sin ser fumadores.



Estos pacientes son canalizados a instituciones de tercer nivel en la Ciudad de México y zona metropolitana como sucede en el INER o el INCAN. No obstante, para algunos pacientes, el inicio del tratamiento puede demorar más si la biopsia que realizaron de manera externa al hospital no es concluyente o se considera que se realizó de manera inadecuada, por lo que debe repetirse implicando más retrasos y gastos para los pacientes y sus familiares.

“Un año antes tenía una tos que me ahogaba, estuvimos deambulando fuimos con el Simi, luego a Coacalco, luego al Hospital General, me hicieron una placa, la biopsia, me dijeron que tenía cáncer grado IV se va a tratar con medicamentos, pero aquí no los manejamos. Por eso, gracias a un médico que me recomendó llegué al INCAN”. (Paciente, marzo 2023).

Varios pacientes refirieron que han sido atendidos en instituciones de tercer nivel porque fueron aceptados para participar en un protocolo de investigación específico para la mutación que presentan, e inician el tratamiento gracias al financiamiento de alguna empresa farmacéutica. Estos protocolos suelen cubrir los gastos de los estudios subsecuentes y tratamiento, incluyendo medicamentos, no así gastos de traslado, hospedaje o alimentación que deben cubrir los pacientes por su cuenta. Sin embargo, muchos pacientes y sus familiares-cuidadores consideraron que su participación en los protocolos de investigación, son en realidad, la única alternativa que tienen para poder tratarse debido al alto costo del tratamiento, por ejemplo, las pastillas de la quimioterapia vía oral.

“A través de los proyectos de investigación, muchos pacientes han podido acceder a tratamientos que de lo contrario serían impagables, así, ha sido una súper ventaja, y hemos podido acceder a medicamentos de alto costo”. (Personal de salud, marzo 2023).



“Yo cuando ingresé al INCAN no podía ni levantar una pluma, estaba muy delgado, luego saludo a los policías y les digo, sí soy yo, aquí sigo, y si sigo vivo es por el protocolo, me dieron una esperanza de vida de 5 años, pero yo acato lo que me digan porque por fuera jamás podríamos pagar muchos de los gastos”. (Paciente, febrero 2023).

“Yo estoy en un protocolo que financia todo del tratamiento gracias a la farmacéutica Janssen porque las pastillas cuestan \$130,000 pesos me han dicho, imagínese si uno las tuviera que pagar por su cuenta, ya no estaría aquí”. (Paciente, febrero 2023).

Como alternativa, varios facilitadores o navegadores también han sugerido a los pacientes y a sus familiares, el buscar apoyo a través de organizaciones sin fines de lucro, asociaciones civiles como “Respirando con Valor”, que, acorde a las entrevistas con los actores, ha ayudado a través de tres tipos de estrategias puntuales: 1) Donación o venta de medicamentos oncológicos a un costo reducido. 2) Apoyo en los gastos de traslado de su lugar de origen a la Ciudad de México. 3) En algunos casos, pacientes y sus familiares-cuidadores refirieron haber recibido apoyo en despensas.

“Hay un albergue donde interviene trabajo social, que podemos utilizar, para que los acompañantes puedan descansar por noche, existen asociaciones que les ayudan con enseres de cuidado, alimento al día, sala de espera, mínimo, pacientes que vienen de Cuernavaca, traen mudas, les ayudan a lavar su ropa, o les ofrecen regaderas”. (Personal de salud, marzo 2023).



“Todo se vuelve muy caro, pero por ejemplo la asociación (Respirando con Valor) nos ayudan con el pasaje, luego nos dan una despesa cuando hay posibilidades”. (Paciente, febrero 2023).

“Un doctor me dijo sobre Respirando con Valor, me contestaron de manera rápida, les conté mi historia y me dijeron que podrían conseguir el Erlotinib más barato, \$10,000 pesos cuando por fuera es mucho más caro como \$30,000 o hasta \$40,000 pesos”. (Paciente, febrero 2023).

“Hay momentos de necesidad para el paciente que son cruciales para seguir con el tratamiento, y ahí tienen un papel las fundaciones y asociaciones, gestionar recursos para absorber algunos de esos costos”. (Personal de salud, marzo 2023).

Respecto a la relación médico-paciente, muchos entrevistados sostuvieron que si bien durante su trayectoria de búsqueda de atención, encontraron médicos empáticos y sensibles, también se encontraron con muchos médicos que no cuentan con esa sensibilidad en la comunicación para dar noticias, motivar con el tratamiento lo que consideraron puede afectar el tratamiento del paciente y su recuperación. Algunos actores de esta investigación, incluyendo médicos, consideraron que otra barrera para el inicio y apego del tratamiento pueden ser incluso los propios médicos, sobre todo aquellos en el primer nivel de atención que en ocasiones pueden desaconsejar o desalentar al paciente a continuar con el tratamiento, por considerarlo costoso y en ocasiones improductivo y en su lugar, podrían recomendar concentrar sus esfuerzos únicamente en cuidados paliativos.



“Yo tengo una paciente que la están atendiendo por cáncer de pulmón en Acapulco, y los médicos mismos la desahuciaron, al paciente hay que orientarlo, y tratar de explicarle bien, utilizar las palabras correctas con buenas maneras, uno luego por saturación termina diciendo cosas que afectan al paciente. Considero que uno debe ayudarles con el dolor, y hay que alentarlos a luchar hasta donde Dios quiera”. (Personal de salud, marzo 2023).

“No solo hay que educar al enfermo o a la familia, pienso que también hay que educar a los doctores para que sepan cómo dar las noticias, motivar al tratamiento, que sean más sensibles porque su trato puede afectar al paciente y su recuperación”. (Familiar-cuidador, marzo 2023).

“Algo que he visto que me preocupa es que varios compañeros médicos desalientan a los familiares, que mejor se enfoquen en un “buen morir” de su paciente y creo que eso viene del desconocimiento”. (Personal de salud, marzo 2023).

Un elemento recurrente dentro de la narrativa de los pacientes y de sus familiares-cuidadores respecto a barreras de carácter estructural, es la demora en el inicio del tratamiento una vez que han sido aceptados a nivel institucional, sobre todo se refirieron a demoras en los estudios ya que respecto a las citas de seguimiento mencionaron que tanto el INER como el INCAN eran puntuales. Dicho esto, los propios actores reconocieron que, si bien el trato que han recibido en instituciones de tercer nivel ha sido adecuado y están agradecidos con el personal que labora ahí, también consideraron que la tardanza en agendar determinados estudios se debe a la insuficiencia de equipo para realizar los mismos, y también debido a la alta demanda por la gran cantidad de pacientes que solicitan algún tipo de servicio.



“Hay gente que llega con maletas y se duerme en el INER, todos entendemos la alta demanda de servicios y eso es algo que me impacta mucho que me entristece más que mi propio tratamiento porque las horas de espera son terribles en el INCAN, luego te avientas toda la mañana para ir a una consulta, sales hasta las 3 de la tarde”. (Paciente, febrero 2023).

La ausencia de equipo médico como el PET, utilizado para evaluar la efectividad del tratamiento y el estado actual del cáncer, retrasa y extrapola la navegación hospitalaria y la intermitencia en estas trayectorias de atención entre lo público y lo privado, ya que muchos pacientes deben ser canalizados a otras instituciones con demoras significativas, por lo que muchos pacientes optan por invertir sus propios recursos en determinados estudios para saltar dichas demoras de las instituciones públicas. Este fenómeno de búsqueda de atención de manera híbrida entre lo público y lo privado por retrasos institucionales, representa una estrategia de los propios pacientes para saltar obstáculos, pero no todos tienen los mismos recursos económicos para hacerlo. Ante el reconocimiento de algunas carencias y retrasos en algunos estudios, incluso el personal de salud entrevistado para esta investigación coincidió en que deben de existir más convenios interinstitucionales para cuando determinada institución no tenga un aparato, medicamento o estén saturados, y al menos se reduzcan los costos externos para los pacientes.

“Demoraron algunos estudios como el PET, me dijeron que iba a tardar hasta 3 meses en el INCAN, y es que hay pocos aparatos para mucha saturación de gente que necesitamos apoyo. La mayor parte de mis estudios no le voy a mentir, los hice por fuera, en privado y eso me ayudó muchísimo, pero pienso que mucha gente se pierde por los tiempos de espera, porque no tiene los recursos para hacer algunos estudios de manera particular”. (Paciente, febrero 2023).



“Nosotros podemos ir ayudando a disminuir ciertos gaps, pero no todo. En el INER apoyamos a gente que está en comercio informal, por ejemplo, que no está en IMSS, pero de repente hay cosas que no se pueden solventar porque sabemos que a veces se demoran ciertos estudios y por ejemplo, sí buscamos que un PET, una resonancia se haga por fuera, tenemos convenios con empresas privadas que ofrecen el estudio a un costo menor”. (Personal de salud, marzo 2023).

“El PET no se tiene acá, entonces a los pacientes se mandan a Cancerología o a la UNAM donde se tienen convenios, los hospitales estamos buscando la gratuidad, pero la demanda es grande”. (Personal de salud, marzo 2023).

“El INER ha sido lo máximo, estoy muy agradecida con Dios y con los médicos y enfermeras, pero uno tiene que moverse porque a veces, si te esperas a lo público, 3 o 4 meses ya te creció el cáncer, no siento que sea mala la atención, pero en el INER por ejemplo no servía el PET, tuve que hacerlo privado, en mi vida todos los minutos corren, siempre he tratado de buscar una alternativa”. (Paciente, febrero 2023).

En otro orden de ideas, un paciente junto con su familiar-cuidador reportaron tener problemas para obtener consultas gratuitas en el INCAN de manera reciente debido a su afiliación o derechohabiencia, ya que de manera reciente (enero de este año) instituciones como el INCAN han exhortado a sus pacientes afiliados al IMSS o ISSSTE, a regresar a atenderse en dichas instituciones. Y en caso de querer continuar en el INCAN, se les está empezando a cobrar por consultas y determinados estudios.



“Mire, le voy a contar algo que sí ha sido un problema. Vino la reubicación de pacientes en el INCAN y nos dicen los que tienen seguro (IMSS), que se vayan al seguro, los que tengan ISSSTE al ISSSTE, pero llevamos 4 años en el INCAN y me da mucha confianza seguir aquí, y ahorita todas las consultas y estudios lo estamos pagando nosotros así constante y sonante, no tengo ya la gratuidad. Y en el seguro hemos intentado darnos de baja, pero se han negado dicen que para dar de baja debemos presentar o el acta de divorcio o de defunción. Otros me dicen, pues ve al seguro, pero cómo voy a empezar de nuevo en el seguro cuando ya tengo programadas consultas, ya conocen mi caso, tengo radioterapias agendadas, eso sería un atraso en mi tratamiento”. (Paciente, marzo 2023).

A pesar de que no se les niega la continuidad y la prestación de servicios a derechohabientes de otras instituciones como IMSS o ISSSTE, a partir de marzo de 2022, a pacientes afiliados tanto al IMSS o ISSSTE, se les ha solicitado darse de baja de dichas instituciones para así poder continuar con su tratamiento en el INCAN, lo que ha representado un dilema para varios pacientes que incluso han recurrido a divorcios express para solicitar su baja, debido a que en el IMSS por ejemplo, no existe la baja voluntaria acorde a uno de los pacientes entrevistados.

Esta drástica decisión a la que orillan a los pacientes está derivando en altos costos económicos y emocionales, así como en riesgos a su salud, ya que, al darse de baja por medio del divorcio, se está exponiendo a los pacientes a quedarse sin seguridad social, con serias consecuencias para su pensión y atención de otras enfermedades. Si bien esta situación fue mencionada solo por un paciente, éste dijo conocer varios casos similares de conocidos que se atienden actualmente en el INCAN. Este inconveniente de exclusividad institucional podría truncar el tratamiento del paciente oncológico y generar más conflictos en un contexto de por sí difícil para ellos.



“A partir de enero de este año, ya no hay gratuidad con las nuevas normas en el INCAN. Ahora nos piden que paguemos, porque nos dicen usted tiene seguro no debería atenderse aquí. No nos corren, pero nos piden como alternativa la baja de mi beneficiaria en el seguro, pero allá en el IMSS no nos lo permiten. Debería existir un sentido común, de si la persona está de acuerdo para darse de baja, se autorice. Por eso ahora después de 42 años le cuento que ya está en trámite el divorcio para que la den de baja y se siga el tratamiento con gratuidad. Mi prioridad es que la atiendan en el INCAN, porque aquí le han detenido el cáncer. Y no soy el único que vive esto, conozco a 3 personas ahí del INCAN que está haciendo lo mismo, nos orillan a divorciarnos”. (Familiar-cuidador, marzo 2023).

Finalmente, en cuanto a la atención a la salud mental de manera institucional, se mencionó que existen algunas estrategias, pero son más bien de carácter reactivo, es decir cuando se sospecha que el paciente ya requiere una interconsulta a psicología o psiquiatría, más no existe como un plan integral que se les ofrezca a todos los pacientes con cáncer de pulmón desde el diagnóstico e inicio de su tratamiento. Esto fue considerado por los propios trabajadores de la salud entrevistado como un vacío que debe de atenderse, incluso para poder ofrecer atención a salud mental a familiares de los pacientes ya que es algo inexistente hasta la fecha.

“En el INER tenemos servicio de Psicología y Psiquiatría, si vemos a un paciente oncológico con criterio de un problema de salud mental lo canalizamos a Psiquiatría, pero solo si vemos la necesidad no es algo que se les ofrezca a todos desde un inicio. Y pienso no cualquier psicólogo sabe cómo atender el cáncer, porque no es sentencia de muerte, puede vivir muchos años, pero luego se puede descontrolar. Todavía hay mucho que hacer en apoyo emocional”. (Personal de salud, marzo 2023).

“En muchas instituciones si identificamos alguna patología emocional, podemos intervenir, pero es más bien reactivo y los canalizamos a psicología. Dar seguimiento ya es más difícil, a menos que esté en cuidados paliativos. Por ejemplo, no existe atención a salud mental para familiares, los familiares tienen que buscar sus propios recursos”. (Personal de salud, marzo 2023).





CAPÍTULO V

BARRERAS PARA EL DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO POR LA PANDEMIA DE COVID -19

Parte del **fenómeno paradójico** es que, en algunos casos, la misma sospecha de haber contraído el virus del SARS-CoV-2 por **presentar sintomatología respiratoria**, propició que muchos pacientes con cáncer de pulmón **encontraran un diagnóstico temprano a partir de la realización de una placa de rayos-x**.



BARRERAS PARA EL DIAGNÓSTICO Y EL TRATAMIENTO POR LA PANDEMIA DE COVID-19

Durante la pandemia por Covid-19 de 2020 hasta la fecha, pero específicamente durante los primeros dos años, (2020-2021), se generó un fenómeno paradójico en el diagnóstico y tratamiento de pacientes con cáncer de pulmón a la luz de la contingencia sanitaria.

Si bien se ha documentado que, para diversas personas, la pandemia y la reconversión hospitalaria impidió el diagnóstico y tratamiento de enfermedades crónico-degenerativas, en lo que se ha definido como una iatrogenia pandémica [21]; también es verdad que la misma pandemia generó en muchos pacientes el temor de asistir a centros de salud a buscar atención médica por temor al contagio lo que demoró el diagnóstico y en otros casos impidió la continuidad del tratamiento. En el caso de los actores de esta investigación, continuaran su tratamiento por cáncer de pulmón, aunque la mayoría de los pacientes entrevistados no fue así, mencionaron que lo pensaron y que supieron de gente que decidió resguardarse y no atenderse lo que complicó el cuadro. Esto fue secundado por el personal de salud, especialistas (neumólogo y oncólogo) que afirmaron que este fenómeno impidió continuar con el tratamiento oportuno con varios pacientes.

“Nos gustaría difundir la reapertura de los servicios aquí en el INER, porque me parece que existió una estigmatización porque fuimos los primeros hospitales en tratar Covid. El mensaje es que ya somos un hospital libre de Covid. Nos pasó que pacientes con cáncer que habían iniciado el tratamiento e iban bien, ya no regresaron por miedo al contagio y muchos de ellos desafortunadamente se agravó su caso”. (Personal de salud, marzo 2023).



Sin embargo, la mayoría de los pacientes en esta investigación mencionaron que pese a experimentar algunos retrasos en su tratamiento durante la crisis sanitaria por Covid-19, ellos decidieron seguir asistiendo a sus consultas pese al riesgo del contagio -aunque asistían con las precauciones sanitarias-. Mientras que, en algunos casos, fueron los familiares-cuidadores quienes asistían en exclusiva a recibir resultados de los estudios o a concretar alguna cita subsecuente para evitar la exposición del paciente con cáncer de pulmón a un posible contagio de Covid-19.

“No se cancelaban las consultas en el INER, pero ya ve que allá fue el epicentro de la pandemia, los propios doctores nos decían que no era recomendable ir para evitar el contagio. Lo que hacían los doctores es que nos daban la orden e íbamos a hacer la tomografía y otros estudios a Pachuca. No nos dejaban entrar, pero mi hija iba y dejaba los estudios a comunicación social, ellos los checaban y me hablaban por teléfono para decirme cómo seguía, y así lo llevamos durante la pandemia”. (Paciente, marzo 2023).

Parte del fenómeno paradójico es que, en algunos casos, la misma sospecha de haber contraído el virus del SARS-CoV-2 por presentar sintomatología respiratoria, propició que muchos pacientes con cáncer de pulmón encontraran un diagnóstico temprano a partir de la realización de una placa de rayos-x, por ejemplo. Este fenómeno fue mencionado por algunos pacientes quienes fueron ingresados al INER por presentar signos y, síntomas semejantes a los descritos en el Covid-19, lo que, por serendipia clínica, propició que se encontrara el cáncer de pulmón, algo que fue nombrado en los testimonios como un golpe de suerte o una bendición pandémica. Esto fue secundado por médicos consultados para esta investigación donde se mencionó que, a partir de la pandemia, se tuvo más acceso a equipo diagnóstico que permitió en determinadas zonas del país tuvieran más probabilidad de generar un pre-diagnóstico de cáncer de pulmón, algo que además podría servir como enseñanza pandémica para poder replicar más adelante como parte de una campaña de detección de cáncer de pulmón.



“En julio quedé internado 9 días en el INER por Covid, estuve a nada de ser intubado, pero salí adelante con puro oxígeno. Me hicieron placas y ahí vieron que había una mancha, me dieron pase para el INCAN, ahora sí que agradezco a la pandemia de alguna forma, porque de lo contrario quien sabe si me lo hubieran encontrado”. (Paciente, febrero 2023).

“Fíjate que, gracias a la pandemia, los pacientes tenían acceso a instituciones a tomografías que de otra manera no son frecuentes en ciertas zonas, y eso facilitó que una persona de riesgo se pudiera evaluar sin querer queriendo como se hizo masivamente por tomografías y se detectaron cosas tempranas” (Personal de salud, marzo 2023).



CAPÍTULO VI

RECOMENDACIONES



RECOMENDACIONES

PREVENCIÓN Y DIAGNÓSTICO TEMPRANO

-Impulsar campañas de comunicación sobre el cáncer de pulmón destinados a la población en general, que permitan informar y concientizar sobre la sintomatología más frecuente, así como otras causas no ligadas a la exposición al humo del tabaco: Por ejemplo, antecedentes familiares, exposición a sustancias tóxicas como el radón, cloro, asbesto o humo de leña, por nombrar algunos ejemplos. Dentro de estas campañas, es igualmente importante exhortar a la desestigmatización de pacientes con cáncer de pulmón que fumen o hayan fumado tabaco. En muchos pacientes el cáncer se concibe como un castigo por haber fumado, y por lo tanto puede haber un menor apego al tratamiento. En ocasiones este discurso de culpa se fortalece y reproduce entre sus familiares, amigos e inclusive en círculos biomédicos, donde trabajadores de la salud hacen comentarios que distinguen entre pacientes con cáncer de pulmón atribuible a la exposición al humo del cigarro, y a aquellos cuya etiología es distinta.

·Impulsar campañas de prevención y tamizaje en comunidades rurales, así como incentivar la realización de más estudios cualitativos enfocados a la detección temprana de cáncer de pulmón para conocer las implicaciones de un tamizaje a población abierta que puedan complementar los resultados de investigaciones nacionales e internacionales sobre tamizaje en cáncer de pulmón.

·Invertir en campañas de capacitación, concientización y sensibilización sobre el cáncer de pulmón en médicos generales de primer nivel de atención tanto en zonas urbanas como rurales del país, para que, en caso de sospecha sepan orientar y canalizar al paciente de manera oportuna a segundo y tercer nivel de atención para un diagnóstico más oportuno. Es importante resaltar la importancia de entender y atender el impacto que generan los retrasos en la atención al cáncer de pulmón, particularmente en aquellos generados por el paciente y por los propios médicos el primer nivel de atención.



·Fortalecer la infraestructura diagnóstica en el primer y segundo nivel de atención en México. Para ello también se deberán impulsar políticas públicas que descentralicen los servicios de salud de manera que, independientemente de la derechohabencia del paciente, se pueda garantizar una atención de calidad que permita una mejor sobrevida del paciente, una navegación menos errática y así evitar gastos catastróficos en las familias.

·Impulsar iniciativas interesadas en medir aquellos retrasos en las trayectorias de atención del paciente con cáncer de pulmón que limitan el diagnóstico temprano y tratamiento oportuno. Al ser invisibilizados, los retrasos no permiten la gestación de intervenciones específicas para atender a los pacientes en las primeras etapas, repercutiendo en su calidad y esperanza de vida. Esto a su vez también trae por consiguiente elevados costos tanto directos como indirectos para la población y para el sistema de salud.

TRATAMIENTO OPORTUNO

·Explorar la implementación de programas de atención a salud mental de manera remota, que permita dar seguimiento al paciente con cáncer de pulmón sin la necesidad de que el mismo requiera un traslado más o que sea proporcionado dentro de un ambiente hospitalario, ya que ambos, tanto el paciente como su familiar-cuidador describen que no se niegan a recibir atención a salud mental pero no quieren que esto implique más traslados o permanecer más tiempo en un ambiente hospitalario. Quizá pensar como estrategia la interconsulta en distintos espacios físicos o bien permitir un acercamiento psicodinámico de consulta remota, ya sea a través de plataformas virtuales o vía telefónica para dar seguimiento.



·Impulsar la creación de programas de atención a la salud mental de manera integral, que también considere al familiar-cuidador quien visto como paciente-adjunto, requiere orientación y apoyo psicológico durante su rol de acompañante del paciente diagnosticado con cáncer de pulmón. Entender la importancia del familiar-cuidador como sostén del paciente, permite pensar en un plan más integral que elimine como posible barrera el decaimiento de esta figura indispensable en el apego y continuidad del tratamiento del paciente con cáncer de pulmón.

·Visibilizar y atender urgentemente los conflictos éticos, económicos y emocionales producto de la necesidad de conseguir una exclusividad institucional en derechohabientes del IMSS o ISSSTE que atienden su cáncer de pulmón en instituciones de tercer nivel. Al exhortar al paciente a renunciar a su seguridad social con el fin de continuar con el tratamiento de manera gratuita en instituciones de tercer nivel especializadas en el cáncer de pulmón como el INER o el INCAN, se generan todavía más barreras para la adherencia al tratamiento oncológico al generar mayor estrés emocional y financiero.

·Sugerir la profesionalización del rol de navegador o facilitador, que potencialmente pudiera ser una solución para mejorar la orientación, derivación y atención del paciente y así logre acceder a los servicios de manera más rápida y eficaz.

·Fortalecer el apoyo a asociaciones, fundaciones y organizaciones civiles que estén llevando a cabo estrategias para ayudar a pacientes con cáncer de pulmón a través de proyectos específicos como, por ejemplo, la donación de medicamentos oncológicos, donación de despensas y apoyo con gastos de hospedaje y traslado para los pacientes. Visibilizar aún más las acciones de dichas organizaciones y sus programas a partir de una mejor comunicación en medios y también a nivel interinstitucional con hospitales de segundo y tercer nivel de atención para que los pacientes y sus familiares encuentren la información de manera más ágil y oportuna.



•Fomentar en los hospitales de tercer nivel, la creación de equipos multidisciplinarios que realicen sesiones de evaluación dinámicas que permitan realizar todos los estudios correspondientes en un lapso mucho menor, de tal manera que se tomen decisiones más rápidas y eficaces sobre las opciones terapéuticas del paciente, lo que a su vez permitiría la reducción en los tiempos del tratamiento.

•Exhortar a las farmacéuticas e instituciones promotoras de los protocolos de investigación en cáncer de pulmón, a considerar un acercamiento verdaderamente integral con el paciente, al asumir la responsabilidad de cubrir con otro tipo de gastos como el traslado, hospedaje y alimentación del paciente y de su familiar-cuidador mientras el paciente permanezca en el protocolo. Esto ayudará a que el paciente pueda sortear barreras de índole socioeconómica y logre adherirse al tratamiento de manera más satisfactoria con mayores probabilidades de éxito.



CAPÍTULO VII

REFERENCIAS



REFERENCIAS

- [1] Adalberto Miranda-Filho, Marion Piñeros, and Freddie Bray. The descriptive epidemiology of lung cancer and tobacco control: a global overview 2018. *Salud publica de Mexico*, 61(3):219–229, jun 2019.
- [2] Ting-Yuan David Cheng, Susanna M Cramb, Peter D Baade, Danny R Youlden, Chukwumere Nwogu, and Mary E Reid. The international epidemiology of lung cancer: latest trends, disparities, and tumor characteristics. *Journal of Thoracic Oncology*, 11(10):1653–1671, jun 2016.
- [3] Raquel Gerson, Zyanya Lucía Zatarain-Barrón, Carolina Blanco, and Oscar Arrieta. Access to lung cancer therapy in the mexican population: opportunities for reducing inequity within the health system. *Salud publica de Mexico*, 61(3):352–358, jun 2019.
- [4] F M Walter, G Rubin, C Bankhead, H C Morris, N Hall, K Mills, C Dobson, R C Rintoul, W Hamilton, and J Emery. Symptoms and other factors associated with time to diagnosis and stage of lung cancer: a prospective cohort study. *British Journal of Cancer*, 112 Suppl 1:S6–13, mar 2015.
- [5] Marisol Arroyo-Hernández, Juan W Zinser-Sierra, and Juan Carlos Vázquez-García. [lung-cancer screening program in mexico]. *Salud publica de Mexico*, 61(3):347–351, jun 2019.
- [6] Paula Lozano, Edna Arillo-Santillán, Inti Barrientos-Gutiérrez, Luis Zavala-Arciniega, Luz Myriam Reynales-Shigematsu, and James F Thrasher. E-cigarette use and its association with smoking reduction and cessation intentions among mexican smokers. *Salud publica de Mexico*, 61(3):276–285, jun 2019.
- [7] Carlos Manuel Guerrero-López, Edson Serván-Mori, Roxana Rodríguez-Franco, Julio César Montañez-Hernández, and Héctor Gómez-Dantés. Lung cancer in mexico: findings from the global burden of disease study, 1990-2016. *Salud publica de Mexico*, 61(3):240–248, jun 2019.
- [8] Sofía Charvel, Fernanda Cobo-Armijo, Mauricio Hernández-Ávila, Luz Myriam Reynales-Shigematsu, Jorge Salas, Oscar Arrieta, Patricio Santillán-Doherty, José Roldán-Xopa, Ricardo Pérez-Cuevas, Pedro Mario Bibliography 94 Escudero-de Los Ríos, and Josep Lluís Segú-Tolsa. [needs in coverage and care for lung cancer in mexico]. *Salud publica de Mexico*, 61(3):339–346, jun 2019.



[9] Oscar Arrieta, Roger Humberto Quintana-Carrillo, Gabriel Ahumada-Curiel, Jose Francisco Corona-Cruz, Elma Correa-Acevedo, Juan Zinser-Sierra, Dolores de la Mata-Moya, Alejandro Mohar-Betancourt, Vicente Morales-Oyarvide, and Luz Myriam Reynales-Shigematsu. Medical care costs incurred by patients with smoking-related non-small cell lung cancer treated at the national cancer institute of mexico. Tobacco induced diseases, 12(1):25, 2014.

[10] Centro de Investigación Económica y Presupuestaria (CIEP). Sistema universal de salud: retos de cobertura y financiamiento, 2018.

[11] Paul E Goss, Brittany L Lee, Tanja Badovinac-Crnjevic, Kathrin Strasser-Weippl, Yanin Chavarri-Guerra, Jessica St Louis, Cynthia Villarreal-Garza, Karla Unger-Saldaña, Mayra Ferreyra, Márcio Debiasi, Pedro E R Liedke, Diego Touya, Gustavo Werutsky, Michaela Higgins, Lei Fan, Claudia Vasconcelos, Eduardo Cazap, Carlos Vallejos, Alejandro Mohar, Felicia Knaul, Hector Arreola, Rekha Batura, Silvana Luciani, Richard Sullivan, Dianne Finkelstein, Sergio Simon, Carlos Barrios, Rebecca Kightlinger, Andres Gelrud, Vladimir Bychkovsky, Gilberto Lopes, Stephen Stefani, Marcelo Blaya, Fabiano Hahn Souza, Franklin Santana Santos, Alberto Kaemmerer, Evandro de Azambuja, Andres Felipe Cardona Zorilla, Raul Murillo, Jose Jeronimo, Vivien Tsu, Andre Carvalho, Carlos Ferreira Gil, Cinthya Sternberg, Alfonso Dueñas-Gonzalez, Dennis Sgroi, Mauricio Cuello, Rodrigo Fresco, Rui Manuel Reis, Guiseppe Masera, Raúl Gabús, Raul Ribeiro, Renata Knust, Gustavo Ismael, Eduardo Rosenblatt, Berta Roth, Luisa Villa, Argelia Lara Solares, Marta Ximena Leon, Isabel Torres-Vigil, Alfredo Covarrubias-Gomez, Andrés Hernández, Mariela Bertolino, Gilberto Schwartzmann, Sergio Santillana, Francisco Esteva, Luis Fein, Max Mano, Henry Gomez, Marc Hurlbert, Alessandra Durstine, and Gustavo Azenha. Planning cancer control in latin america and the caribbean. The Lancet Oncology, 14(5):391–436, apr 2013.

[12] Becerril VM Knaul FM Arreola H Frenk J. Gómez-Dantés O, Sesma S. Sistema de salud de México. Salud Publica Mex, 53(2):S220–S232, 2011.

[13] Yanin Chavarri-Guerra, Enrique Soto-Perez-de Celis, Wendy Ramos-López, Sandra L San Miguel de Majors, Jesus Sanchez-Gonzalez, Samuel Ahumada-Tamayo, Lorena Viramontes-Aguilar, Oscar Sanchez-Gutierrez, Bernardo Davila-Davila, Patricia Rojo-Castillo, Viridiana Perez-Montessoro, Alexandra Bukowski, and Paul E Goss. Patient navigation to enhance access to care for underserved patients with a suspicion or diagnosis of cancer. The Oncologist, 24(9):1195–1200, 2019.



[14] Taylor, S, J y Bogdan, R. Introducción a los métodos cualitativos. Ediciones Paidós, 1984.

[15] Glasser, B.G y Strauss, A.L. The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research. U.S.A., Aldine Transaction, 1967.

[16] Lamarque, Muriel, & Moro Gutiérrez, Lourdes. Itinerarios terapéuticos y procesos de atención de la enfermedad en migrantes latinoamericanos: conflictos, negociaciones y adaptaciones. Migraciones internacionales, 11, e1796, 2020.

[17] Douglas, M. Risk Acceptability According to the Social Sciences. Russell Sage Foundation, 1986.

[18] Nichter, M. Harm reduction: a central concern for medical anthropology, Desacatos, (20), pp.109- 132: 2006.

[19] Menéndez, E. Intencionalidad, experiencia y función: la articulación de los saberes médicos. Rev. Antropol. Soc. 2005.

[20] Bury M. Chronic illness as biographical disruption. Sociology of Health and Illness.;4(2):167-182, 1982.

[21] Muñoz, R, & Cortéz, R. Iatrogenia pandémica: la exclusión y el rezago en la atención médica, no COVID, en la Ciudad de México, 2022.



CAPÍTULO VIII

MATERIAL ANEXO



MATERIAL ANEXO

GUÍA DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

DURACIÓN APROXIMADA: 45-60 MINUTOS.

Introducción: Previo a la realización de la entrevista, es indispensable hacer una breve presentación personal y una síntesis de los objetivos de la investigación. Las personas no están acostumbradas a ser entrevistadas, por lo que es importante romper el hielo, disminuir el nerviosismo explicando que buscamos su punto de vista, que no hay respuestas correctas o incorrectas y enfatizar que la conversación, pretende conocer el punto de vista de los participantes para ayudar a diseñar mejores estrategias en materia de salud pública para futuros pacientes con cáncer de pulmón. La confianza o rapport es fundamental para permitir que la entrevista fluya y que los datos recabados, si bien subjetivos, se desprendan de un ejercicio honesto y con menos sesgos. Finalmente, es crucial asegurarse de que el entrevistado(a) se sienta cómodo en un espacio donde se proteja su privacidad y en caso de ser entrevistas virtuales, que se cuente con la conexión y equipo tecnológico adecuados, así como siempre solicitar su anuencia para grabar el audio de la conversación más allá de tener un consentimiento informado firmado. Los pacientes con cáncer experimentan retrasos en la atención médica. Por lo tanto, el objetivo general de este protocolo de investigación es comprender las barreras en la atención médica que experimentan los pacientes con cáncer que condicionan retrasos en la atención de su enfermedad.



GENERALES:

Platíqueme, de dónde viene, cuántos años tiene, hace cuanto le fue detectado el cáncer de pulmón y en qué etapa se encuentra.

¿En su infancia recuerda usted haber cocinado o calentado su casa con humo de leña?

¿Antes del cáncer, alguna vez le ofrecieron revisar los pulmones?

¿Algún miembro familiar tiene/ha tenido diagnóstico de cáncer de pulmón?

¿Usted cuenta con algún tipo de seguridad social o seguro de gastos médicos mayores?

D) SOSPECHA Y DIAGNÓSTICO:

- REPRESENTACIONES CULTURALES SOBRE LA SALUD Y LA ENFERMEDAD.

¿Para usted qué es la salud? ¿Considera que su salud era buena, hasta antes de la aparición del cáncer?

¿A qué atribuye usted la aparición de su cáncer?

¿Qué sabía usted sobre el cáncer de pulmón antes del diagnóstico? ¿Cómo lo definiría actualmente?

- SÍNTOMAS INICIALES, SIGNOS DE SOSPECHA Y PRIMER CONTACTO.

Platíqueme, ¿cómo empezó todo? ¿Cuáles fueron sus primeros síntomas?

¿Con quién compartió lo que le ocurría?

Dígame, ¿qué pensaba usted de estos síntomas o molestias? ¿En algún momento sospechó que los síntomas podrían estar asociados al cáncer?

¿Qué hizo al respecto?

A partir de esos síntomas, ¿qué lo hizo buscar ayuda? ¿Aproximadamente cuánto tiempo tardó en buscar ayuda? ¿Recuerda con quién o a dónde acudió primero y por qué lo eligió? (Si un médico particular, clínica, hospital (público o privado), farmacia, etc.)

¿Por qué cree que tardó ese tiempo en buscar ayuda? ¿Qué cree que pudo haberlo ayudado en ese momento a buscar ayuda más rápido? *Explorar barreras a nivel individual y familiar*



-BÚSQUEDAS DE ATENCIÓN Y DIAGNÓSTICO CONFIRMATORIO.

Al primer lugar donde usted acudió, ¿lo recibieron rápido? ¿qué le dijeron que tenía?

¿Buscó segundas opiniones? Recuerda, ¿qué estudios le solicitó el primer médico? ¿En qué lugar le dieron el diagnóstico confirmatorio de cáncer? ¿Fue en su misma localidad o en otra ciudad? ¿Buscó segundas opiniones?

¿Aproximadamente cuánto tiempo tardó el diagnóstico confirmatorio desde la aparición de los primeros síntomas?

-ENFRENTAMIENTO DEL DIAGNÓSTICO.

¿Considera que el diagnóstico pudo ser más rápido? En su opinión, ¿cuáles fueron los principales obstáculos que enfrentó para ser diagnosticado?

Sé que es recordar un momento difícil, pero ¿qué le cruzó por su mente cuando recibió el diagnóstico de cáncer de pulmón? *Explorar distintas maneras para enfrentar la enfermedad y el tratamiento*

E) TRATAMIENTO:

-BÚSQUEDA DE ATENCIÓN Y DIFICULTADES PARA ACCEDER AL TRATAMIENTO BIOMÉDICO.

Platíqueme, después del diagnóstico, ¿qué decidió hacer y por qué? ¿buscó otro tipo de ayuda no biomédica? (¿Medicina alternativa, herbolaria, ayuda espiritual, etc?).

Dígame, ¿aproximadamente cuánto tiempo después del diagnóstico inició el tratamiento biomédico? ¿Dónde inició este tratamiento y cuál fue? ¿Le fue sencillo acceder a éste? ¿Cuáles fueron las principales complicaciones para empezar con el tratamiento?



-NAVEGACIÓN HOSPITALARIA.

¿Hasta la fecha ha permanecido en el mismo lugar para recibir tratamiento?
¿En dónde más ha sido atendido? ¿Qué piensa usted de estar cambiando de hospitales? ¿Cómo esta navegación le ha beneficiado o perjudicado en su tratamiento? *Explorar distancias entre hospitales*

-PLURALISMO MÉDICO Y TRANSACCIONES ENTRE DISTINTOS MODELOS DE LA SALUD.

¿Ha tratado el cáncer con otro tipo de remedios? ¿Cuáles han sido? (Medicina alternativa, tradicional, etc). ¿Siente que le han ayudado? ¿Qué ha hecho usted por su cuenta para cuidar su salud durante este proceso? (¿Mejor alimentación, ejercicio, vitaminas, mejoras horas de sueño, estresarse menos, mejor convivencia familiar? *Explorar estrategias de autoatención*

-REPRESENTACIONES SOBRE LOS TRATAMIENTOS BIOMÉDICOS.

¿Qué tratamientos biomédicos ha utilizado y qué le han parecido hasta el momento? ¿Siente que usted se ha apegado al tratamiento al pie de la letra? ¿Cuáles han sido las principales dificultades para adherirse a esos tratamientos? (Economía, desgaste mental/emocional, traslados, tiempo, familia, etc). ¿Considera que la información que le han compartido los médicos hasta el momento ha sido clara y suficiente? ¿Cómo podría mejorar?

-DIFICULTADES POR LA PANDEMIA DE COVID-19.

¿Cómo ha afectado la pandemia por Covid-19 el diagnóstico y/o tratamiento del cáncer que padece? *También explorar beneficios indirectos como diagnóstico por semejanza con los síntomas por Covid-19*



F) SALUD MENTAL Y ENTORNO SOCIAL Y FAMILIAR

-DIFICULTADES EN EL ENTORNO SOCIAL Y FAMILIAR.

En todo este proceso, ¿cuáles han sido las principales dificultades que usted ha vivido en su círculo social y familiar? *Explorar gastos de bolsillo, impacto económico, conflictos familiares*.

-DIFICULTADES EN EL ENTORNO LABORAL.

¿Y en cuanto al trabajo? ¿cuáles han sido las principales complicaciones? ¿Cómo lo ha resuelto?

-SALUD MENTAL.

Durante el tratamiento, ¿ha recibido o buscado asesoría u orientación psicológica? ¿Qué ha hecho usted para mejorar su salud mental? ¿Ha practicado yoga, meditación, u tomado otro tipo de talleres como mindfulness, o ejercicio de algún tipo, etc? *Explorar estrategias propias en salud mental*

-APOYOS Y VINCULACIÓN CON ONGS.

¿Se ha acercado y ha recibido apoyo de organizaciones de la sociedad civil como Respirando con Valor? ¿Cómo le han ayudado y cómo le gustaría que le ayudaran?

G) CIERRE Y REFLEXIONES FINALES.

Hemos llegado al final de la entrevista, le agradezco mucho su disposición y tiempo para esta investigación, ¿hay algo más que quisiera compartir con nosotros? ¿Alguna reflexión o idea que se le haya ocurrido durante este tiempo sobre las principales barreras que ha enfrentado para atender el cáncer que padece?

