

Barreras de acceso al diagnóstico temprano del cáncer de mama en el Distrito Federal y en Oaxaca

Gustavo Nigenda, MSc, PhD,⁽¹⁾ Marta Caballero, PhD,⁽¹⁾ Luz María González-Robledo, MA, PhD.⁽¹⁾

Nigenda G, Caballero M, González-Robledo LM.
Barreras de acceso al diagnóstico temprano
del cáncer de mama en el Distrito Federal y en Oaxaca.
Salud Publica Mex 2009;51 suppl 2:S254-S262.

Resumen

Objetivo. Identificar las barreras sociales, culturales y de los servicios de salud que impiden el acceso oportuno a la detección temprana del cáncer de mama en el DF y en Oaxaca.

Material y métodos. Estudio exploratorio transversal de corte cualitativo realizado en 2008 en mujeres mayores de 25 años sin la afección, mujeres diagnosticadas y sus parejas varones y directores de programas de cáncer de mama de diversas instituciones. Se recogió información mediante grupos focales y entrevistas que se grabaron y transcribieron previo consentimiento informado. **Resultados.** La exploración inicial permitió identificar barreras de acceso a los servicios en: a) disponibilidad de información para la población general; b) entrenamiento de los médicos generales y ginecólogos de primer contacto; y c) temores de la pareja y familia.

Conclusiones. Las barreras identificadas en los tres niveles muestran notorias deficiencias en la difusión de información tanto a la población en general como a los proveedores de servicios de salud.

Palabras clave: barreras; acceso; diagnóstico; cáncer de mama; México

Nigenda G, Caballero M, González-Robledo LM.
Access barriers in early diagnosis
of breast cancer in the Federal District and Oaxaca.
Salud Publica Mex 2009;51 suppl 2:S254-S262.

Abstract

Objective. To identify social, cultural and health service barriers that prevent timely access to early detection of breast cancer in two regions: Mexico City Federal District and the state of Oaxaca. **Material and Methods.** An exploratory cross-sectional qualitative study was carried out in 2008 among women under 25 years of age without pathology, with pathological diagnosis, their male partners and managers of several public and private institutions. Information was collected by focus groups and through interviews that were recorded and transcribed after having received informed consent. **Results.** Initial exploration allowed the identification of access barriers in three main areas: a) the availability of information for the general population, b) training of first-contact general practitioners and gynecologists, and c) fears among couples and families. **Conclusions.** Barriers in the three levels identified are relevant as they reveal important deficiencies in the dissemination of information both to the general population and to health providers.

Key words: barriers; access; diagnosis; breast cancer; Mexico

Este estudio fue posible gracias al apoyo financiero de Instituto Carso de la Salud y el Consejo Promotor Competitividad y Salud de la Fundación Mexicana para la Salud.

(1) Centro de Investigaciones en Sistemas de Salud. Instituto Nacional de Salud Pública. México.

Fecha de recibido: 3 de noviembre de 2008 • **Fecha de aprobado:** 15 de diciembre de 2008
Solicitud de sobretiros: Dra. Luz María González Robledo. Instituto Nacional de Salud Pública. Av. Universidad 655,
col. Santa María Ahuacatlán. 62508, Cuernavaca, Morelos, México.
Correo electrónico: lmgrobledo@insp.mx

El cáncer de mama ha irrumpido en el escenario epidemiológico de América Latina y El Caribe con gran fuerza.¹ En los últimos 15 años, mientras los servicios de salud enfocaban sus esfuerzos en la epidemia del cáncer cervicouterino en los programas de salud dirigidos a la población femenina, la prevalencia del cáncer de mama aumentaba sin que su presencia se considerara una prioridad a combatir por parte de las instituciones públicas.^{2,3}

En México, el panorama epidemiológico de los dos principales cánceres femeninos muestra dos tendencias muy claras. En 2006, la tasa de mortalidad por cáncer de mama superó a la del cáncer cervicouterino por primera vez en la historia.^{4,5} Además, el primero tiende a incrementarse mientras que el segundo acusa una notable reducción.⁶⁻⁸ Aun cuando no existe una evidencia contundente, se estima que la tendencia a la reducción que muestra el cáncer de cervix se relaciona con la política gubernamental iniciada en la década de 1990 para hacerle frente, incluidas las medidas preventivas y curativas.

La evidencia establece que si el cáncer de mama se detecta en estadios iniciales es curable, tiene un mejor pronóstico, mayores tasas de supervivencia, los tratamientos son más asequibles y pueden administrarse con menos recursos.⁹⁻¹¹ En ello reside la importancia de la detección temprana de la enfermedad y por ende del acceso a los servicios de salud. El acceso se concibe como el proceso de interacción entre usuarios y servicios, con la finalidad de permitir que el individuo enfermo reciba el servicio. En otras palabras, es la capacidad que tiene la población de buscar servicios de salud y obtener atención. El acceso depende de factores propios de la población, la organización y otorgamiento de los servicios y las relaciones entre ellos.¹²⁻¹⁴ El escaso uso de los servicios en caso de necesidad por parte de la población es evidencia de las barreras, las cuales pueden ser geográficas, culturales, económicas, funcionales, de información, legales y de género.¹⁵⁻¹⁸

En otros contextos, las publicaciones informan sobre múltiples y variados ejemplos de barreras que dificultan el acceso a la detección temprana del cáncer de mama. La falta de información, bajo nivel educativo y económico, creencias y tabúes en torno de la enfermedad, falta de disponibilidad de servicios de salud, largos tiempos de espera para consulta o pruebas diagnósticas, entre otros factores más, pueden llevar a las mujeres a postergar la búsqueda de atención.^{9,19-24}

En el caso de la información, la insuficiencia y la falta de canales eficaces de difusión han sido elementos vinculados con el diagnóstico tardío. Esta falta de información puede promover percepciones vagas y abstractas, sea por parte de mujeres o de sus familias.²⁵⁻²⁸ En alguna medida,

la falta de información se explica porque no es precisa ni concluyente. Por ejemplo, no existe consenso respecto de las causas y los factores de riesgo relacionados con la aparición de la enfermedad.²⁹⁻³² Lo único que se sabe con certeza es que la detección temprana es un factor clave en la posibilidad de combatir de manera exitosa la enfermedad e incrementar la sobrevivencia de las mujeres diagnosticadas.

Respecto de la relación con los prestadores de servicios, diversos estudios describen la falta de sensibilización, interés, preparación, actualización y destreza del personal de salud (en particular de los médicos) para determinar el diagnóstico oportuno del trastorno mamario. Asimismo, las mujeres manifiestan desconfianza en los servicios de salud y pudor y miedo ante el médico, sobre todo para aceptar algunos procedimientos diagnósticos (exploración de la mama y mamografía).^{9,33-37}

La bibliografía ha mostrado además diferentes casos de barreras sociales y culturales que impiden el acceso de las pacientes a los programas de detección temprana y tratamiento del cáncer de mama. Algunos de ellos se relacionan con miedos y temores a sufrir, morir, abandonar a los hijos, dejar de ser objeto de deseo, perder al esposo; tabúes sobre la incurabilidad del cáncer, percibirlo como sinónimo de muerte; y la generación de sentimientos de angustia, pena, impotencia, rabia, compasión, preocupación extrema y sobreprotección en el seno familiar.³⁸⁻⁴¹

El presente artículo describe y analiza las percepciones recabadas de un grupo de informantes en el Distrito Federal y en el estado de Oaxaca en torno de las barreras que impiden el acceso y la utilización adecuada de servicios para la detección temprana del cáncer de mama en tres ámbitos: a) la disponibilidad de información, b) la relación con los prestadores de servicios y c) patrones culturales de la interacción entre mujeres diagnosticadas y sus parejas.

Los resultados presentados fueron parte de un proyecto de investigación más amplio, *Proceso social del cáncer de mama en México. Perspectiva de mujeres diagnosticadas, sus parejas y los prestadores de servicios de salud*, realizado por el Instituto Nacional de Salud Pública (INSP) y la Fundación Mexicana para la Salud (Funsalud) con financiamiento del Instituto Carso para la Salud.

Material y métodos

El conocimiento de las percepciones del cáncer de mama en la población mexicana es muy vago. Existen algunos reportes publicados en fecha reciente^{25,28,42-44,45} que exploran de manera primaria este campo. En virtud de tal falta de conocimiento sobre el fenómeno, se decidió

efectuar una aproximación cualitativa de investigación. Los estudios cualitativos son en especial útiles para dilucidar las estructuras de pensamiento de los informantes alrededor de temas específicos, para lo cual utilizan muestras relativamente reducidas.

En este caso, el tema de interés fue identificar las barreras que impiden el acceso y la utilización adecuada de servicios para la detección temprana del cáncer de mama en tres ámbitos: a) la disponibilidad de información, b) la relación con los prestadores de servicios y c) los patrones culturales de la interacción entre mujeres diagnosticadas y sus parejas. Para ello se identificaron cuatro tipos de informantes: a) mujeres diagnosticadas, b) varones parejas de mujeres diagnosticadas, c) mujeres mayores de 25 años sin la tumoración y d) directores de programas de cáncer y organizaciones de la sociedad civil (OSC) dedicadas al cáncer de mama. Se entrevistó a un total de 13 mujeres diagnosticadas, seis parejas varones y nueve informantes clave entre directores de programas de cáncer de mama de la Secretaría de Salud, federal y estatal, y directores de organizaciones de la sociedad civil enfocadas en el cáncer de mama. De modo adicional, se crearon tres grupos focales con mujeres mayores de 25 años no afectadas por el padecimiento. Para guiar las entrevistas se diseñaron y aplicaron guías de entrevista semiestructuradas por tipo de informante que permitieron incursionar con cierta flexibilidad en el campo de pensamiento del informante respecto del tema indagado. La Comisión de Ética e Investigación del INSP aprobó los instrumentos. El trabajo de campo se realizó entre agosto y octubre de 2008 en el Distrito Federal y en la ciudad de Oaxaca. La selección de las entidades federativas que forman parte del estudio respondió a los siguientes criterios: a) presentar las tasas más altas y bajas de mortalidad o morbilidad por cáncer de mama, según el Programa Nacional de Salud 2007-2012; b) presentar diversos índices de desarrollo humano de tal forma que fuera posible estudiar el fenómeno en estados con distintos niveles sociales, económicos, de educación y salud; y c) la facilidad de acceso a la información y los informantes a partir de la autorización previa de las autoridades de salud de los estados.

La selección de los informantes se llevó a cabo a partir de los siguientes criterios:

- Mujeres diagnosticadas: mujeres diagnosticadas hace más de 18 meses y que en el momento de la entrevista estuvieran en tratamiento o curadas del cáncer mamario. De forma adicional, para representar una diversidad considerable de experiencias se tuvieron en cuenta algunas características, como la edad, nivel educativo, aseguramiento en salud y diagnóstico temprano o tardío del padecimiento.

Las informantes se seleccionaron en las reuniones de grupo de apoyo de organizaciones de la sociedad civil (Grupo Reto y Cim*ab).

- Varones pareja de mujeres diagnosticadas: varones de 25 años y más, parejas de las mujeres entrevistadas a través de quienes se concertó la entrevista.
- Mujeres sin cáncer: mujeres de 25 años y más, que asisten a los centros de salud de los servicios estatales de salud e instituciones de la sociedad civil sin antecedentes de cáncer de mama, al margen de que tuvieran factores de riesgo para presentar la enfermedad.
- Directores de programas de cáncer de mama de instituciones públicas, privadas y de la sociedad civil: individuos encargados del programa de cáncer de mama de la institución de salud o responsables de una OSC dedicada a la promoción y prevención del cáncer de mama y apoyo a las mujeres diagnosticadas con el trastorno.

La información se grabó previo consentimiento informado de acuerdo con lo establecido en los "Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos" de la Declaración de Helsinki; se transcribió en un archivo de Word y con posterioridad se procesó en el software especializado para datos cualitativos *Atlas Ti*.⁴⁶ Para guiar el análisis se identificaron códigos y familias de códigos derivados de la información disponible.⁴⁶ Este ordenamiento permitió cruzar información en relación con temas y tipos de informantes. El análisis realizado a través del uso de códigos permitió contrastar las versiones de los diferentes informantes alrededor del tema. En el informe de los resultados, las citas testimoniales se acompañan de un código establecido con anterioridad para cada uno de los informantes con el fin de garantizar la confidencialidad del entrevistado.

Resultados

Respecto del perfil de los informantes, la muestra de mujeres diagnosticadas se integró con 13 mujeres (seis del DF y siete de Oaxaca). La edad promedio fue de 51 años y sólo tres de las entrevistadas se hallaban todavía en edad reproductiva. Casi todas declararon estar casadas o unidas con un promedio de dos hijos por mujer. El nivel de escolaridad osciló entre la primaria completa y los estudios de posgrado (la mayoría tenía estudios técnicos) y 10 de las 13 informaron que trabajaban fuera

* Muhr T. Scientific software development. Visual qualitative data version. ATLAS Ti 4.2. PC / Windows 95. Berlin: Scolari Sage Publications Software, 1997.

del hogar o lo hicieron antes de ser pensionadas. En cuanto a su diagnóstico, 10 de ellas tuvieron un diagnóstico temprano (estadio I) y tres diagnóstico tardío. En cuanto a la situación de aseguramiento, tres de ellas señalaron no tener ningún tipo de cobertura médica en el momento del diagnóstico, por lo que dos buscaron atención en instituciones de la Secretaría de Salud y otra (con mayores recursos) en instituciones privadas, nueve tuvieron cobertura por parte de la seguridad social (seis de ISSSTE y tres de IMSS) y una del Seguro Popular.

En relación con el perfil de los varones parejas de mujeres diagnosticadas, la edad promedio fue también de 51 años. En su mayoría señalaron estar casados y uno de ellos vivía en unión libre. El nivel de escolaridad es ligeramente superior al de las mujeres entrevistadas; todos tenían al menos 6 a 9 años de estudios. Sobre la ocupación, se sitúan todos en el sector de servicios y manifestaron estar empleados en el momento de la entrevista.

La edad promedio de las mujeres sin la afección que participaron en los grupos focales fue de 42 años, casi todas con 6 a 9 años de escolaridad y tres hijos en promedio, si bien dos manifestaron no tener hijos. Del total, 12 señalaron tener algún tipo de seguro médico, mientras que las siete restantes carecen de aseguramiento en salud.

Los actores clave entrevistados fueron directores de programas de cáncer de mama de instituciones públicas, privadas y de la sociedad civil, tanto del ámbito federal como del estatal.

En cuanto al contexto del estudio, pese a que las dos entidades estudiadas presentaron similitudes (zona urbana, nivel socioeconómico de las mujeres entrevistadas entre medio y medio bajo, presencia de organizaciones de la sociedad civil dedicadas a proporcionar apoyo a estas mujeres), las principales diferencias se observaron en el nivel educativo de los informantes (superior en el DF) y la disponibilidad de medios diagnósticos y terapéuticos para la detección temprana, diagnóstico y tratamiento del cáncer de mama que en el DF es superior en cuanto a recursos humanos, equipos, insumos y medicamentos. Además, en el DF se cuenta con una variada gama de instituciones del ámbito federal que se constituyen en centros de referencia para el tratamiento de la enfermedad, situación que no existe en Oaxaca.

La exploración inicial permitió identificar tres grandes áreas en la que se reconocen barreras de acceso a servicios diagnósticos para el cáncer de mama. La primera corresponde a la información disponible en las instituciones de salud y fuera de ellas, que permite a las mujeres tomar decisiones sobre su salud, en particular en relación con el cáncer de mama. La segunda es la relación que las mujeres tienen con sus médicos tratantes (médicos generales o ginecólogos), en la cual

se enfocaron los temas de información y confianza. El tercero se centra en la relación con las parejas, con especial énfasis en el apoyo recibido por parte de éstas en el tránsito de la enfermedad.

Uso de información para tomar decisiones personales

La mayoría de las mujeres entrevistadas señala que antes del diagnóstico tenían información "vaga" acerca del cáncer de mama; se refieren a cambios físicos, como "enrojecimientos", "segregaciones del pezón" o "bolitas que aparecen". Esta información se obtuvo de diversas fuentes, como folletos que leyeron en alguna visita al ginecólogo, pláticas con otras mujeres, artículos de revistas o conocimiento de un diagnóstico de cáncer de mama de algún familiar o persona cercana.

Casi todas sabían de la autoexploración que debe practicarse la mujer para detectar "anormalidades" en los senos, pero casi ninguna conocía la técnica ni la practicaba mes a mes después de su menstruación de manera regular. Debe mencionarse que así como han adoptado la cultura preventiva en relación con su revisión anual para citología después de la concepción de hijos o tras el inicio de las relaciones sexuales, no lo han hecho respecto de la autoexploración de mamas y, en el mejor de los casos, delegan esa práctica al médico cuando acuden a su revisión anual.

Todas las mujeres entrevistadas reconocen la importancia de la información para un diagnóstico temprano. Ellas mismas señalan que las mujeres no tienen en general información suficiente sobre el procedimiento para efectuar una autoexploración "correcta". Plantean que esta información deberían suministrarla los médicos cuando las mujeres se someten a la prueba del Papanicolaou. Además, señalan dos instancias de suma importancia para la información y la "correcta" autoexploración: la escuela y la familia. En el primer caso para informar a las adolescentes y en el segundo para enfocarse principalmente en el papel de la madre de transmisora de conocimiento, el autocuidado y la autoexploración de los senos.

[a] mi nieta de 13 años, le pasé el video de cómo hacerse la exploración de sus senos y yo le comentaba "¿qué te parece nena?" Ella me dijo: "está muy bonita la información, eso lo podríamos pasar en la secundaria", le dije que sí, siempre que el profesor lo autorizara (ACReTo-4).

La mayoría de las mujeres entrevistadas deja la tarea de la exploración en manos del ginecólogo, quien en la mayor parte de los casos identifica "la bolita o bolitas" y solicita las pruebas diagnósticas. Otras detectan un abultamiento durante el aseo diario y lo relacionan

con “algo anormal”, y en otros casos es la pareja quien al contacto reconoce signos sospechosos. En los dos últimos casos, las mujeres no se atienden de inmediato, muchas veces por la falta de información para tomar decisiones oportunas, pero también porque tuvieron “miedo” a la revisión y eso influyó en la decisión de no buscar ayuda. En otros casos, otras prioridades de la vida cotidiana, como cuidar a los hijos, la pareja o la familia, o el trabajo, postergan la búsqueda:

La mujer siempre está pensando en la familia antes que pensar en ella. Además, los señores (están diciéndoles) “¡Ya, cómo vas a ir, si no tienes nada; Y un hombre que te esté viendo, que te esté tocando! ¡Ay!” Y la mujer pues se achicopala, y entonces dice: “¡Bueno pues voy a esperar y voy a ver (qué pasa)!” (ACReto-4)

Para la mayoría de los actores clave entrevistados (representantes de organizaciones de la sociedad civil y directores de programas de cáncer de mama en instituciones públicas) existe un gran problema en cuestión de información sobre el cáncer de mama para la población general. Al respecto señalaron lo siguiente:

(...) para nosotras humildemente, la raíz de este problema es la falta de información (ACCimab-3).

Es poca la información que se tiene porque precisamente nunca se ha informado desde la infancia; esto habría que incluirlo como temas de libros de texto, para inducir a las mujeres a que aprendan a conocer sus pechos, aprendan a conocer los signos de alarma, que sepan que se tiene que hacer estudios en forma periódica, pero desde la infancia lo tienen que aprender (ACFucam-6).

Si bien algunos manifestaron que sí existe información disponible para la población, coincidieron en señalar que ésta es atomizada y heterogénea por lo que se hace necesario buscar mecanismos más adecuados para difundirla:

Actualmente si ya hay la información necesaria, pero tal vez los medios que han utilizado no son los adecuados para dirigirla (ACLuchacancer-2).

No hay la información en términos de penetración o cobertura a nivel nacional, si bien hay por ahí (información al respecto), es muy esporádica (ACMexfam-5)

Adicionalmente indicaron que persiste información no veraz que confunde a la población llevando a falsas creencias sobre las causas, los riesgos de padecerla, la

población más vulnerable a desarrollarlo y que el cáncer es sinónimo de muerte:

Es muy limitada, está llena de información que muchas veces se trasmite por diversas fuentes y que se contradice (ACSSAequidad-1)

No hay información, y las personas que pueden dar la información se ven rebasadas, el sistema de salud público está meramente rebasado por tantos pacientes que atienden (ACConocer-7)

Las mujeres en centros urbanos y con mejor nivel educativo recurren cada vez más al internet para obtener información acerca del cáncer de mama. En este sentido, algunas mujeres y varones entrevistados señalaron haber buscado en este medio información sobre la detección temprana, medios de diagnóstico, técnicas para la autoexploración, alternativas de apoyo o tratamiento, entre otros temas. Esto lo confirmaron los informantes de organizaciones de la sociedad civil dedicados a suministrar información y apoyo en cáncer de mama. Ellos refieren que cada vez más tanto mujeres como hombres llaman por teléfono o visitan sus páginas electrónicas en busca de información y ayuda para ellas mismas o para familiares y amigas que se encuentran en estudio o fueron diagnosticadas de cáncer de mama.

Relación con los médicos tratantes (médicos generales, ginecólogo)

Es en el primer nivel de atención en el que la mujer se somete a una prueba de citología común y en ese espacio ella crea una relación de confianza con el médico. Cuando es éste quien detecta un abultamiento, a partir de esta relación de confianza la mujer como paciente sigue las instrucciones del prestador del servicio las más de las veces sin cuestionarlo. La mayor parte de los testimonios obtenidos de las mujeres indica que el médico al que acudieron le restó importancia (incluso por años) al abultamiento detectado por ellos en el examen regular o al mostrarlo la mujer en la consulta. Más aún, existen casos en los que la mujer tomó por meses los antiinflamatorios prescritos:

Yo noté una pequeña bolita en mi seno; le comente a mi ginecólogo y él me dijo que no me preocupara que no era nada delicado, que seguramente era una fibrosis la que yo tenía, pero para que estuviera más tranquila me iba a mandar a hacer un estudio. Me mandó hacer una mastografía y un ultrasonido y pues creo yo que los estudios

no son de buena calidad, porque el doctor me dijo que con tratamiento que me diera iba a desaparecer la bolita, cosa que no fue así, aproximadamente trascurrió casi un año de que yo me estuve tomando ese tratamiento que la verdad no noté que me sirviera en nada (MDxTaDF-2).

La carencia de mamógrafos o aparatos de ultrasonido es uno de los temas que las mujeres entrevistadas destacan en su proceso de detección y diagnóstico oportunos. Los testimonios también evidencian las carencias de formación, capacitación y actualización de los médicos, ya que las pacientes consideran que no tienen una preparación especializada; esto da lugar, por un lado, a la determinación de diagnósticos tardíos (se identifican otras dolencias, como “bolitas de grasa, o de leche”), y por otro a posibles negligencias médicas, por ejemplo tratamiento inapropiado de estas “bolitas”, que más adelante evolucionan a cáncer:

Yo he visto que también hay ignorancia en los ginecólogos, porque mucho ginecólogo, una mujer les dice: “mire, tengo una bolita en la axila, ¡ay no es nada! ¡ay, ésa te la quito en el consultorio!” Y hemos tenido bastantes casos que el ginecólogo de repente abre en su consultorio y se da cuenta de que es cáncer y sale como loco buscando un oncólogo y yo pienso que hay que poner énfasis en todos los doctores porque cuando una mujer les dice: “tengo una bolita, y tengo una bolita y tengo una bolita”, bueno pues que le digan: “tómame una mastografía y ve con un oncólogo”, porque ellos, los médicos, no son todólogos, no pueden saber de todo; entonces deben de admitir y mejor mandarla a un médico especializado, porque a veces se han perdido meses, por esas metidas de pata, de ciertos doctores que: “¡ay no es nada!”, ni siquiera piensan, no están tan conscientes del cáncer (ACReto-4).

De la misma manera, representantes de las organizaciones de la sociedad civil reconocen la falta de adiestramiento clínico y la escasa sensibilidad por parte de algunos prestadores de servicios de salud, tanto en instituciones públicas como de la seguridad social, a través de testimonios muchas veces compartidos por las mujeres en los grupos de autoapoyo.

Interacción con sus parejas después del diagnóstico

Las parejas entrevistadas son varones que “se quedan” en la relación y que apoyaron y cuidaron a la mujer, desde el diagnóstico y el tratamiento hasta la curación en algunos casos. Desde esta perspectiva, y ante el diagnóstico de su pareja, los varones entrevistados señalan en su mayoría que dos temas fueron los más preocupantes: los

hijos y el dinero. Por un lado, en ese momento se pone en peligro la división de tareas que se tenía con la pareja; el diagnóstico de cáncer lo relacionan con posible muerte de la mujer y su primera preocupación es el cuidado de los hijos, si hasta entonces era la mujer la encargada de ellos. Por otro lado, también tienen nociones sobre lo costoso que resultan los tratamientos y es preocupante la forma de sufragarlos.

Con posterioridad, con los tratamientos y el acercamiento a distintas organizaciones que les ofrecen apoyo emocional, afectivo, e incluso económico en algunos casos, las mujeres obtienen información de la enfermedad, los tratamientos, procedimientos diversos, la alimentación, los hábitos de vida, el cuidado personal, la relación con los médicos, su cuerpo, su sexualidad; así, mientras se informan ellas, también informan a sus parejas. En este momento pueden reorientar sus preocupaciones, dejar de lado la preocupación por el tema económico y alejar de su pensamiento la posibilidad de un desenlace fatal. No obstante, aparecen otras preocupaciones o inquietudes, como la sexualidad y el cuerpo de la pareja a partir de los cambios morfológicos experimentados.

Mi esposo siempre me daba ánimos, siempre me decía: “Mira, vas a estar bien, tú siempre has sido una persona fuerte, vas a estar bien”, pero yo veía que había momentos en los que él se perdía, no sabía ni me imaginaba qué era lo que pasaba por su cabeza, pero yo sentía que era miedo ¿no?, miedo a perderme, miedo a no saber a lo mejor cómo criar a mis hijos si es que yo llegaba a faltarles (MDxTaDF-2).

Varias de ellas señalan que conocieron a mujeres en los grupos de autoapoyo cuya pareja se perdió durante el proceso terapéutico, no de inmediato al conocer el diagnóstico, sino poco después. Es un fenómeno identificado en los grupos de autoapoyo, pero del que no se cuenta con evidencia, toda vez que los varones que evaden la situación de la pareja lo hacen en parte por la falta de información.

Hay muchos maridos que son muy apoyadores, lo hemos visto y dicen: “Yo quiero que ella viva y que se atienda y que no importa que *ahorita* esté pelona, y esté pálida y esté cansada, pero yo quiero que esté bien”. Hay maridos que se van, pero éstos no valían la pena de todas maneras (ACReto-4)

El miedo de la pareja y la familia es otro de los temas que se ha reconocido cuando se confirma el diagnóstico en una mujer. Ese miedo paraliza tanto al varón como, en algunos casos, a la familia; de nueva cuenta, este temor se basa en la falta de información:

Al principio yo sentía rechazo de la familia. Yo decía: “Es que no me quieren, creen que se les va a pegar el cáncer”. Pero no es eso, aquí en RETO vine a entender que no es rechazo, sino es miedo de que no saben cómo tratarnos, cómo abordarnos, qué platicar, qué decirnos, entonces es un miedo espantoso, yo lo he entendido ahora (MDxTaDF-1).

Para todas las mujeres, el diagnóstico es un acontecimiento dramático, un momento en el cual el miedo a morir paraliza; más aún, algunas de ellas, que adoptan con celo su papel de cuidadoras de todos y rehúsan a menudo el apoyo y el cuidado, necesitan incluso un espacio físico de quienes las rodean para entender la situación.

Yo creo que cuando no estamos preparados, pues desconoces tú qué es lo que va a venir; oyes mencionar la palabra cáncer y automáticamente... dices: “Me voy a morir, y mis hijos se van a quedar solos, mi esposo se va a quedar solo, no va a ser capaz de atender a mi familia” y pues vaya, es miedo a morirte, pues siempre fue eso, mi primera impresión, yo pensé que me iba a morir (MDxTaDF-2).

Los varones viven esta experiencia como un rechazo, un alejamiento de la pareja, una soledad mezclada con el miedo a lo que deben enfrentar. Los tratamientos prolongados, además de las consecuencias de algunas operaciones (para algunas mujeres significa mastectomía radical de una mama o ambas), suspenden la vida sexual, la intimidad de las parejas y los espacios de afecto se reducen en momentos de crisis; todo ello da lugar en ocasiones a un distanciamiento de las parejas a lo largo del proceso de la enfermedad.

Discusión

Las evidencias cualitativas presentadas muestran con claridad la existencia de barreras de acceso a servicios de salud vinculados con la disponibilidad de información, la relación con los prestadores de servicios y patrones culturales de la interacción entre mujeres diagnosticadas con sus parejas y sus familias.

La falta de información sobre la enfermedad, causas, factores de riesgo y medios de detección temprana es sin duda una limitante para buscar de forma oportuna atención, como lo demuestran los diversos testimonios recogidos, así como los estudios realizados en otras regiones, como Indianápolis (Estados Unidos de América),⁴⁷ Lima (Perú),⁴⁸ Cusco²⁷ (Perú) y Ciudad de México,²⁸ en donde se ha señalado que la falta de

información sobre el cáncer de mama en la población general trae como consecuencias demora y posposición de la búsqueda de atención, miedos y temores vinculados con la afección. Este conjunto de aspectos se convierte en un factor determinante del diagnóstico tardío y la mortalidad por esta causa. Una situación diferente se presenta en España, donde un alto porcentaje de mujeres (80%) considera que existe suficiente información disponible sobre la enfermedad.³⁰ En este país se llevan a cabo programas regulares de tamizaje de cáncer de mama con búsqueda activa de casos nuevos; además, tiene un largo historial de programas de detección temprana, diagnóstico y tratamiento de más de 15 años con resultados muy positivos.^{49,50} En México, aunque la existencia de información es cada vez más amplia y circula a través de diversos canales, en la mayor parte de los casos no promueve acciones concretas de las mujeres, en especial cuando se distribuye a través de medios masivos. Si las mujeres tienen acceso a la información mediante canales específicos, como las unidades de salud, la información tiende a promover acciones concretas en el cuidado.

Por su parte, la relación con los tratantes de primer contacto es compleja. Una proporción considerable recibe atención por parte del ginecoobstetra. Los testimonios revelan que muchos de estos médicos no tienen un conocimiento preciso o reciente acerca del diagnóstico y el procedimiento clínico del cáncer de mama, lo cual repercute directamente sobre la detección temprana. Este hallazgo es similar a otros notificados en las publicaciones médicas que indican que la falta de entrenamiento de los médicos es un factor coadyuvante para el diagnóstico tardío de la enfermedad.^{9,28} Sin duda, un aspecto de política de atención debe ser la redefinición del primer contacto o, en su defecto, la sensibilización y adiestramiento de los profesionales que actualmente se ubican en este nivel, sea en instituciones públicas o privadas o entre el grupo de médicos liberales de práctica privada.

Por último, la relación con la pareja y la familia se torna sumamente compleja tras la detección del padecimiento. En general, se observa en las mujeres una sensación de falta de apoyo por parte de sus parejas e incluso de abandono. Sin embargo, algunas de las parejas refieren interés y comprensión. La interacción psicológica y emocional requiere pese a todo una atención mucho más profunda. Es posible plantear que los estereotipos culturales, como el machismo, juegan un papel importante en el ocultamiento y la falta de aceptación de los hombres ante el planteamiento de sus parejas. El tiempo que tarde en resolverse este conflicto es tiempo perdido para el diagnóstico temprano de la enfermedad.

Conclusiones

El presente artículo evidencia la utilidad de la investigación etnográfica en los servicios de salud para entender aspectos sociales, culturales y de la propia organización de los servicios de salud que inciden en la búsqueda de atención oportuna en el caso del cáncer de mama.

La investigación fue capaz de identificar barreras para el acceso al diagnóstico temprano del cáncer de mama en mujeres del Distrito Federal y Oaxaca relacionados con: a) la disponibilidad de información, b) la relación con los médicos tratantes y c) factores culturales de la relación con la pareja y la familia. En estos tres ámbitos se requiere y es factible la intervención gubernamental para reducir las barreras que obstaculizan una detección temprana del cáncer de mama.

Agradecimientos

Los autores agradecen la valiosa colaboración tanto a las mujeres como a los varones que participaron en el estudio. También el apoyo incondicional del Grupo Reto y a Cim*ab; a los informantes de las organizaciones de la sociedad civil y de las instituciones de salud que accedieron a ser entrevistados y que nos abrieron sus puertas y facilitaron el trabajo de campo. Asimismo se agradece el apoyo financiero del Instituto Carso de la Salud para el desarrollo de la investigación.

Referencias

1. Parkin DM, Whelan SL. Cancer incidence in five continents. Volumes I-VIII. Lyon: IARC Scientific publications, 2005.
2. Lewis S, Gómez-Dantés H, Sánchez-Vallejo P, Norton C, Nek R, Knaul F. El cáncer de mama en América Latina y El Caribe. Desafíos para su prevención y control. México: Fundación Mexicana para la Salud, Documento de Trabajo, 2008.
3. Donoso E, Cuello M, Villarroel PL. Reducción de la mortalidad por cáncer cérvico uterino en Chile, 1990-2003. *Rev Chil Obstet Ginecol* 2006;71(5):307-312. Disponible en: <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-75262006000500003&lng=es&nrm=iso>. ISSN 0717-7526.
4. Knaul F, Nigenda G, Lozano R, Arreola-Ornelas H, Langer A, Frenk J. Breast cancer in Mexico: a pressing priority. *Reprod Health Matt* 2008;16(32):113-123.
5. Knaul F, Lozano R, Arreola-Ornelas H, Gómez-Dantés H. México: Numeralía del Cáncer de mama. Funsalud, Instituto Carso de la Salud. México, DF 2008 Disponible en: http://www.salud.carso.org/docum/hoja_%20datos_cama.pdf
6. Gutiérrez-Trujillo G, Martínez-Montañez OG, Fernández-Gárate I, Mejía-Rodríguez I, Alvarado I, Reyes-Morales H. Análisis del descenso de la mortalidad por cáncer cervicouterino en el IMSS, 1991-2005. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc* 2006;44(Supl 1):S129-S134.
7. Secretaría de Salud. Subsecretaría de Prevención y Promoción de la Salud. Programa de Acción Específico 2007-2012: Cáncer de mama. Disponible en: <http://www.spps.salud.gob.mx/interior/programas/programas.html>

8. Secretaría de Salud. Subsecretaría de Prevención y Promoción de la Salud. Programa de Acción Específico 2007-2012: Cáncer cervicouterino. México: Secretaría de Salud, 2008. Disponible en: <http://www.spps.salud.gob.mx/interior/programas/programas.html>
9. Wiesner C. Determinantes psicológicos, clínicos y sociales del diagnóstico temprano del cáncer de mama en Bogotá, Colombia. *Rev Col Cancerol* 2007;11(1):13-22.
10. Groom M, Baltussen R. Cost and health effects of breast cancer interventions in epidemiologically differences regions of Africa, North América, and Asia. *Breast J* 2006;12(suppl 1):S81-S90.
11. Montazeri A, Ebrahimi M, Mehrdad N, Ansari M, Sajadian A. Delayed presentation in breast cancer: a study in Iranian women. *BMC Wom Health* 2003;3. [Consultado el 28 de noviembre de 2008]. Disponible en: <http://www.biomedcentral.com/1472-6874/3/4>.
12. Aday LA, Andersen R. Exploring dimensions of access to medical care. *Health Serv Research* 1983;18(1):49-74.
13. Frenk J. El concepto y medición de la accesibilidad. *Salud Publica Mex* 1985;27(5):438-453.
14. Donabedian A. Aspects of medical care administration. Cambridge: Harvard University Press, 1973.
15. Donabedian A. The quality of medical care: How can it be assessed? *JAMA* 1998;260:1743-1748.
16. Hernández Bello A, Cantor B, Vega-Romero R. Uso de servicios de salud de usuarias con complicaciones hipertensivas del embarazo en Bogotá. *Rev Geren Pol Sal* 2002;3.
17. Ros-Collado M, Ollé-Rodríguez C. Acceso y utilización de los servicios de salud: atención al paciente inmigrante, dificultades y posibles soluciones. Capítulo 7. En: La prevención de la infección del VIH/sida en la población inmigrante, 2006. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2006.
18. Gómez-Dantés O, Gómez-Jáuregui J, Inclán C. La equidad y la imparcialidad en la reforma del sistema mexicano de salud. *Salud Publica Mex* 2004;46:399-416.
19. Anderson B, Yip Ch, Ramsey S, Bengoa R, Braun S, Fitch M, et al. El cáncer de mama en los países con recursos limitados: sistemas de atención de salud y políticas públicas. *Breast J* 2007;13(Supl 1):S62-S82.
20. Atalah E, Arteaga C, Rebolledo A, Medina E, Csendes A. Pathways to breast cancer diagnosis and treatment: exploring the social relations of diagnostic delay. Florianópolis: Texto Contexto Enferm, 2007:591-598.
21. Bairati I, Jobin E, Fillion L, Larochelle M, Vincent L. Determinants of delay for breast cancer diagnosis. *Can Detect Prev* 2007;31(4):323-331.
22. Torres-Arreola L, Vladislavovna-Doubova S. Cáncer de mama. Detección oportuna en el primer nivel de atención. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc* 2007;45(2):157-166.
23. Ortega D. Diagnóstico tardío del cáncer de mama en México: desencuentro entre las mujeres y los servicios de salud. En: Salud reproductiva temas y debates. Bronfman M, Denman C, ed. Cuernavaca: Instituto Nacional de Salud Pública, 2003.
24. Bañuelos-Barrera P, Bañuelos-Barrera Y, Esquivel-Rodríguez M, Moreno-Ávila V. Autoconcepto de mujeres con cáncer en mama. *Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc* 2007;15(3):129-134.
25. Lane DS, Caplan LS, Grimson R. Trends in mammography use and their relation to physician and other factors. *Cancer Detect Prev* 1996;20:332-341.
26. Sanches-Peres R, Dos Santos MA. Cáncer de mama, pobreza y salud mental: respuesta emocional a la enfermedad en mujeres de camadas populares. *Rev Lat Enfer Gem* 2007;15. Disponible en: www.eerp.usp.br/rlae.
27. Contreras-Zaravia N, Valdeiglesias-Cabrera N. Demora en el diagnóstico de cáncer de mama: factores de la paciente, Hospital Essalud Cusco 1986-1999. *SITUA* 2000;8(15). Disponible en: http://sisbib.unmsm.edu.pe/bl/revistas/situa/2000_n15/index.htm
28. Poblano-Verástegui O, Figueroa-Perea JG, López-Carillo L. Condicionantes institucionales que influyen en la utilización del examen clínico de mama. *Salud Publica Mex* 2004;46:294-305.

29. Atalah E, Urteaga C, Rebolledo A, et al. Factores de riesgo del cáncer de mama en mujeres de Santiago. *Rev Med Chile* 2000;128(2):137-143.
30. Fernández-Marcos A, Planchuela MA, García G, Fernández-Crespo A, Eguino A. Cáncer de mama en España: algunas consideraciones generales. Madrid: Asociación Española Contra el Cáncer, 2003. [Consultado el 22 de julio de 2008]. Disponible en: <http://www.todocancer.com/NR/rdonlyres/FD488E71-E919-489C-9CE1-8B69E4886828/0/INFORMECANCERDEMAMA.pdf>.
31. Walter C. Dietary fat and the risk of breast cancer. *N Engl J Med* 1987;316:22-28.
32. Chacaltana A, Guevara G. Factores de riesgo modificables en pacientes con cáncer de mama. *Rev Soc Per Med Inter* 2003;16(2).
33. Schencke M, Espinoza S, Muñoz N, Messing H. Actitudes y conducta frente al autoexamen de mama entre profesionales de salud de Chile. *Bol Oficina Sanit Panam* 1993;144:317-325.
34. Lane DS, Messina CR. Current perspectives on physician barriers to breast cancer screening. *J Am Board Fam Pract* 1999;12:8-15.
35. Keller B, Zemp SE, Tiblin M, Ackermann-Liebrich U, Faisst K, Probs-Hensch N. Screening mammographies in Switzerland: what makes female and male physicians prescribe them? *Swiss Med Wkly* 2001;131:311-319.
36. Cumpián-Loredo BP. Conocimiento sobre detección oportuna de CaCu y mamario. *Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc* 2000;8(3):129-132.
37. Sánchez R, Dos Santos M. Cáncer de mama, pobreza y salud mental: respuesta emocional a la enfermedad en mujeres de camadas populares. *Rev Lat Enferm Gem* 2007;15. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlac/v15nspe/es_11.pdf
38. Consejería de Sanidad y Servicios Sociales. Actitudes y creencias frente al cáncer de mama de las mujeres de 50 a 64 años de la Comunidad de Madrid. Madrid: Documentos Técnicos de Salud Pública, 1998.
39. Alcaraz M, Llucha A, Mirandab J, Pereiroc I, Salasb MD. Estudio de la no participación en el programa de prevención de cáncer de mama en la ciudad de Valencia. *Gac Sanit* 2002;16(3):230-235.
40. Anderson B. El cáncer de mama en los países con recursos limitados: sistemas de atención de salud y políticas públicas. *Brea J* 2007;13(1):S62-S82.
41. Mesquita-Melo E, Magalhães da Silva R, De Almeida AM, Carvalho-Fernández AF, Mota-Rego C. Comportamiento de la familia frente al diagnóstico de cáncer de mama. *Enferm Global* 2007;10. Disponible en: <http://www.um.es/ojs/eglobal/article/viewFile/237/228>.
42. Torres-Echavarría E, García-Martínez G, Marín-Galindo M, Andrade-Delgado B. Aprendizaje significativo de mujeres entre 20 y 59 años ante la autoexploración de mama. *Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc* 2004;12(3):131-135.
43. Núñez-Rocha G, Vázquez-Herrera N, Santos-Ayala M, Carvajal-Salazar J, Arroyo L, Medina-Aguilar G, et al. Conocimiento sobre cáncer de mama en las alumnas de primer año de una escuela de medicina de una institución educativa privada en Monterrey. *Rev Salud Publica Nut* 2007;(8). Disponible en: <http://www.respyn.vanl.mx/especiales/2007/ee-08-2007/documentos/cancer.htm#>
44. Cumpián-Loredo BP. Conocimiento sobre detección oportuna de CaCu y mamario. *Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc* 2000;8(3):129-132.
45. Torres-Arreola L, Vladislavovna S. Cáncer de mama. Detección oportuna en el primer nivel de atención. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc* 2007;45(2):157-166.
46. Strauss A, Corbin J. Bases de la investigación cualitativa técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Medellín, Colombia: Universidad de Antioquia, 2003.
47. Loehrer P, Greges A, Werriberger M, Musick B, Miller G. Knowledge and beliefs about cancer in socioeconomically disadvantaged population. *Cancer Indianapolis* 1991;68(7):1665-1671.
48. Adachi-Sasaki L. Demora en el diagnóstico y tratamiento del cáncer en el Hospital Central del Empleado, tesis doctoral. Lima, Perú: UNMSM, 1972:31.
49. Conselleria de Sanitat. Informes de Salud. Programa de prevención del cáncer de mama. Informe anual 2006. Valencia: Generalitat Valenciana Primera edición, 2007.
50. Salas D, Miranda J, Ibáñez J, Antón C, Cuevas D, Bueno BJ. Programa de prevención de cáncer de mama de la comunidad Valenciana (CV). Resultados 1992-1998. *Gac San* 1999;13(91). Disponible en: <http://db.doyma.es/cgi-bin/wdbcgi.exe/dogma/mrevista.fulltext?pident=13008564>.