



**El Colegio  
de la Frontera  
Norte**

**RELACIÓN ENTRE LA NORMATIVIDAD DE LOS  
SISTEMAS DE SALUD Y LA SATISFACCIÓN DE LAS  
NECESIDADES INFORMATIVAS DEL PACIENTE  
ONCOLÓGICO.**

Tesis presentada por

**Lourdes Stephanie Tejada Ezeta**

para obtener el grado de

**MAESTRA EN ACCIÓN PÚBLICA Y DESARROLLO  
SOCIAL**

Ciudad Juárez, Chihuahua, México  
2016

# CONSTANCIA DE APROBACIÓN

**Director de Tesis:** \_\_\_\_\_

Dr. Felipe Javier Uribe Salas

Aprobada por el Jurado Examinador:

1. \_\_\_\_\_

2. \_\_\_\_\_

3. \_\_\_\_\_

4. \_\_\_\_\_

A veces repaso sus nombres por si de pronto olvido sus rostros.  
Otras veces, recuerdo cuando nos conocimos, o la última vez que nos vimos.

No he hecho ni a la mitad de lo que quiero hacer,  
pero sepan que en el camino siempre pienso en ustedes.

"[...] la salud deja de ser un fenómeno exclusivamente médico,  
encerrado en el interior de los hospitales, para conformar un tema  
que les atañe a todos los actores de la sociedad..."

– Alcántara (2008)<sup>1</sup>

Dedico también esta investigación todos aquellos profesionistas que si bien, no egresaron de las ciencias de la salud, ejercen en la multidisciplinariedad de la Salud Pública. Gracias a los diseñadores (gráficos, de interiores e industriales), publicistas, mercadólogos, arquitectos, programadores, trabajadores sociales, ingenieros, abogados, comunicólogos, psicólogos... por aportar su tiempo, conocimientos y experiencia al campo de la salud. En especial a aquellos que están apasionados por aportar al área oncológica.

Desde que tengo 2 años estoy involucrada en la vida académica y profesional del personal de salud oncológica: primero como paciente; después como ‘el caso’ que se presentaba en los congresos médicos; posteriormente complementando su práctica con programas desde la sociedad civil; y ahora, con este trabajo con el cual espero aportar suficientes hallazgos y aprendizajes que beneficien tanto al personal médico como al paciente oncológico.

---

<sup>1</sup> Alcántara, Gustavo, 2008, “La definición de salud de la Organización Mundial de la Salud y la interdisciplinariedad” *Sapiens. Revista Universitaria de Investigación*, Venezuela, Universidad Pedagógica Experimental Libertador, año 9, núm. 1, junio 2008, pp.93-107.

## AGRADECIMIENTOS

Primero, agradezco al Consejo de Ciencia y Tecnología (CONACYT) y al Colegio de la Frontera Norte por el apoyo y patrocinio para la realización de mis estudios de maestría. A mis docentes y lectoras, Dra. Vera y Dra. Fernández: les agradezco por amablemente orientarme en la realización de esta investigación y aportar a mi crecimiento personal.

Gracias también al Dr. Uribe, quien me guió con gran entusiasmo e interés en mi tema. Gracias por la confianza en este esfuerzo por conocer el impacto del Sistema de Salud y su normatividad en la atención del paciente oncológico.

Denisse, Fátima, Melisa, Rosa y Macarena: gracias por su tiempo y confianza. Gracias por compartir conmigo situaciones personales, por verme como parte de ustedes, y por recordarme que al compartir nuestras experiencias podemos plantear mejoras para la atención de otras pacientes. Gracias también a mis compañeros miembros de la asociación quienes creyeron y apoyaron esta investigación.

A mi equipo, gracias:

A mi familia, por enseñarme a armar estrategias para afrontar lo que se nos ponga al frente. Estos dos años fueron muy acontecidos –irónicamente en temas de salud– pero todo lo pudimos convertir en aprendizajes, unión y mucho amor. ¡Son mi mayor ejemplo!

A mi mamá, por toda su Fe en mí y en mi trabajo; y por recordarme en el momento preciso, el por qué hago lo que hago.

A mi madrecita, por ser un orgulloso miembro de *Las Chicas Oncovín*. Ni te imaginas lo que he aprendido y sigo aprendiendo de ti. Ni te imaginas.

A mi eterno novio, por formar un verdadero equipo conmigo. Gracias por acompañarme en mis metas, proyectos y locuras.

A mis amigos, por su confianza y por acompañarme en cada uno de mis proyectos. Gracias por creer y dejarse ‘contagiar’ con este interés por lo oncológico. ¡Gracias!

Siendo fiel a mi tradición personal, doy gracias también al Dr. A. A. y al Dr. F. J: por hacer su trabajo con profesionalismo y respeto, hacia mi familia y hacia mí. ¡Su paciente del video ya se graduó de maestría!

## RESUMEN

El cáncer es de las principales causas de muerte en México. La mayoría de los pacientes<sup>2</sup> reciben tratamientos ambulatorios de quimioterapia y/o radioterapia, los cuales generan malestares y efectos secundarios. Al no recibir ni exigir información oportuna, clara y completa acerca de su enfermedad, los pacientes junto -con sus cuidadores<sup>3</sup>- desconocen cómo manejar los efectos y cómo evitar complicaciones; estas situaciones generan miedo y estrés, que pueden llevar a decisiones arriesguen la salud del paciente.

El objetivo de esta investigación es establecer la relación entre la normatividad de los sistemas de salud y la satisfacción de las necesidades informativas. Esto se realiza a través de un abordaje cualitativo por medio de una revisión bibliográfica de las NOM y GPC para el cáncer de mama y cáncer cervicouterino, además de entrevistas semiestructuradas a pacientes de cáncer de mama.

Entre sus hallazgos se destacan que las pacientes complementan sus consultas con consultas en instituciones públicas en el sector privado; implementan estrategias para la resolución de dudas; y que varios de sus temas de interés no están contemplados en las NOM ni GPC, ni son abordados durante sus consultas. Además se detectó que la atención y orientación recibida varía entre el sector público y el privado.

En conclusión las necesidades sentidas de los pacientes no están del todo representadas en los documentos que guían el quehacer médico.

Esta investigación, busca contribuir a la acción pública que mejore la atención de los pacientes oncológicos.

Palabras Clave: Normatividad, Cáncer, Necesidades Informativas

---

<sup>2</sup> Este trabajo en toda su extensión entenderá por “los pacientes” a hombres y mujeres que son diagnosticados y están en tratamiento oncológico.

<sup>3</sup> De la misma manera, en este trabajo y a lo largo de todo el texto, la palabra “cuidadores” contempla a hombres y mujeres.

## **ABSTRACT**

For several years, cancer has been the leading cause of death in Mexico. Most patients receive outpatient chemotherapy and / or radiotherapy, which generate discomfort and side effects. By not asking nor receiving clear and complete information about their disease, patients and their caregivers ignore how to manage side effects and how to avoid complications; such situations cause fear and stress, which can lead to decisions that could endanger the patient's health.

The aim of this research is to establish the relationship between the regulation of health systems and the information needs satisfaction. A qualitative approach is done through a literature review of the *NOM* and *GPC* for breast cancer and cervical cancer; as well as semi-structured interviews to breast cancer patients.

Among their findings: patients complement their consultations with private doctors; they implement strategies for solving questions; and that several of their topics of interest are not covered on the *NOM* or *GPC*, nor are addressed during their consultations. In addition, it was found that the care and guidance received varies between the public and private sectors.

In conclusion, the felt needs of patients are not fully represented in the documents that guide the medical task.

This research aims to contribute to the public policy to improve the care of cancer patients.

Key words: Cancer; Information needs, Regulations

# ÍNDICE

<b>ÍNDICE .....</b>	<b>7</b>
<b>ÍNDICE DE GRÁFICAS Y TABLAS .....</b>	<b>9</b>
<b>INTRODUCCIÓN .....</b>	<b>1</b>
1.    Justificación.....	8
2.    Objetivos .....	9
3.    Supuestos.....	9
4.    Organización del texto.....	10
<b>Capítulo I. Marco teórico-conceptual .....</b>	<b>13</b>
1.1. Desde la Salud Pública .....	13
1.2. Análisis desde las ciencias sociales.....	16
<b>CAPÍTULO II. ESTRUCTURA DEL SISTEMA DE SALUD Y ATENCIÓN A LA POBLACIÓN POR CÁNCER.....</b>	<b>20</b>
2.1. Derecho a la salud .....	20
2.2. Sistema de salud: División y cobertura .....	23
2.2.1. Incidencia y cobertura del cáncer en el país .....	34
2.3. Calidad en el servicio de salud .....	42
2.3.1. Generación de información para evaluar la calidad de la atención en cáncer.....	49
2.4. Necesidades informativas de las personas con cáncer .....	52
2.4.1. Necesidades informativas de las personas con cáncer y su reflejo en la normatividad de la Secretaría de Salud para los Centros de Salud.....	58
<b>CAPÍTULO III. METODOLOGÍA.....</b>	<b>64</b>
3.1. Planteamiento del problema y antecedentes.....	64
3.2. Metodología.....	67
3.2.1. Recopilación bibliográfica .....	71
3.2.2. Entrevistas semiestructuradas.....	72
3.2.2.1 Involucramiento de la asociación.....	73
3.2.2.2. Selección y convocatoria de sujetos .....	75
3.3. Procesamiento de la información .....	81
3.4. Aspectos éticos y situaciones presentes en el trabajo de campo .....	84
<b>CAPÍTULO IV. Discusión Y Resultados .....</b>	<b>92</b>
4.1. Perfil de las Participantes .....	92
4.2. Resultados y discusión .....	97
4.3. Análisis desde las ciencias sociales.....	112
4.3.1. Primera etapa.....	112
4.3.2. Segunda etapa.....	114
4.3.3. Tercera etapa .....	117

<b>Capítulo V. CONCLUSIONES.....</b>	<b>126</b>
5.1. Conclusiones .....	126
5.2. Reflexión y aportes a la acción pública.....	134
5.2.1. Aportes a la acción pública local.....	136
5.2.2. Reflexión personal.....	141
<b>Bibliografía.....</b>	<b>143</b>
<b>Anexos</b>	
Anexo 1. Entrevista semiestructurada para pacientes.....	<b>i</b>
Anexo 2. Entrevista semiestructurada personal médico.....	iii
Anexo 3. Carta de consentimiento informado .....	v
Anexo 4. Tablas de síntesis de contenidos de las Normas Oficiales y LGS .....	vii
Anexo 5. Tabla de síntesis de contenidos de entrevistas .....	xvi
<b>Última página .....</b>	<b>xxi</b>



## ÍNDICE DE GRÁFICAS Y TABLAS

Tabla 2.2. Población derechohabiente a servicios de salud al 2010. Datos absolutos y relativos.....	26
Tabla 2.2. Población derechohabiente a servicios de salud al 2010. Datos absolutos y relativos.....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
Tabla 2.3. Personal médico por institución, 2010.....	27
Tabla 2.4. Unidades médicas del sector público, 2010. Datos absolutos y relativos.....	29
Gráfica 2.1. Personal médico por unidad médica .....	31
Gráfica 2.2. Derechohabientes por personal médico .....	33
Tabla 2.5. Listado de especialistas en Ciudad Juárez, según la DGIS.....	38
Gráfica 2.3 Percepción de la calidad de la atención por tipo de servicio. ENSANUT 2006-2012.....	46
Tabla 2.6. Motivos para calificar la calidad.....	46
Tabla 3.1. Metodología.....	70
Tabla 3.2. Matriz para el análisis de las NOM y GPC.....	83
Tabla 3.3. Categorías .....	83
Tabla 4.1 Comparación de los temas de interés de las pacientes y el contenido de la NOM para CaMa.....	103
Gráfico 4.1. Hipótesis de las relaciones de poder.....	116

## INTRODUCCIÓN

“Ellos sabían cómo vencer el cáncer; atacaron al cáncer, pero cuidar al paciente... ellos le están dando duro y bonito al cáncer, pero están debilitando un cuerpo, entonces, ¿qué hace el paciente? ¿Qué hace el familiar? Si el cuidado está en la casa y esta es una enfermedad de 24 horas<sup>4</sup>”.

En México, todas las instituciones de salud están reguladas por la Secretaría de Salud, quien desde la Ley General de Salud (LGS) y a través de las Normas Oficiales Mexicanas (NOM) de salud, dicta las bases para la prestación de los servicios de salud (Secretaría de Salud, 2005). Además de estas normas, ofrece Guías de Práctica Clínica (GPC), las cuales marcan el quehacer del personal de salud ante la prevención, diagnóstico, tratamiento y vigilancia de los pacientes. Tanto las NOM, como las GPC, son documentos de apoyo para el personal de salud, quien las debe interpretar y seguir para ofrecer una atención oportuna y de calidad.

Hasta meses antes de esta investigación, la Secretaría de Salud sólo había publicado la NOM para el cáncer de mama y el cáncer cervicouterino (Secretaría de Salud, 2005b), y la GPC para cáncer de mama, cervicouterino, de próstata, de colon y recto y de pulmón (Secretaría de Salud, s.f.). Al ser los tipos de cáncer que cuentan con ambos documentos, este estudio reflexionará acerca de la relación de la normatividad de los sistemas de salud y la satisfacción de las pacientes con cáncer de mama y de cáncer cervicouterino, que reciben tratamiento en dos clínicas públicas de Ciudad Juárez, Chihuahua.

Esta investigación pretende contribuir al conocimiento sobre la satisfacción de necesidades informativas de los pacientes oncológicos, los factores que crean discrepancia entre la calidad y cantidad de información que se les debe de proporcionar y la que reciben desde que comienzan su tratamiento. Además, pretende ser base para futuras investigaciones que ahonden en el tema para proponer soluciones adecuadas al contexto de los pacientes y sus familias.

---

<sup>4</sup> Frase que se recupera de una conversación que se sostuvo con una cuidadora.

## Reflexión y llegada a la pregunta

Como toda investigación, este trabajo no es neutral, parte de la inquietud de la autora por observar, conocer y reflexionar sobre las situaciones que se desarrollan desde que una persona es diagnosticada con cáncer. Es por eso necesario exponer las situaciones que llevaron a detectar la necesidad, motivar la investigación y posteriormente, a plantear la pregunta de investigación.

El interés por realizar esta investigación nace de la experiencia como sobreviviente de cáncer y cuidadora de una sobreviviente; vivencia en la que se observó cómo al contar con información sobre los efectos secundarios de los tratamientos y los cuidados para afrontarlos, facilitaron la toma de decisiones y evitaron intervenciones adicionales.

Al tratarse de un ejercicio reflexivo, basado en la experiencia personal de la investigadora, se toma la decisión de escribir este apartado en primera persona, de tal forma que se pueda compartir el punto de partida de una manera más clara.

## Viviendo la experiencia

En 1989, cuando tenía dos años de edad, mi madre sintió una bolita en mi abdomen. Al no estar cómoda con el hallazgo, mi familia decide llevarme inmediatamente al hospital. Lamentablemente, la atención en dicho hospital no fue ética, ni respetuosa; estaba motivada en quedarse con mi caso para destacar la labor del personal del hospital.

Después de mucho trabajo, dificultades y conmoción, mis padres logran sacarme de ese hospital, para llevarme con un oncólogo en un hospital con especialidad pediátrica. Me hacen pruebas y posteriormente el médico les explica sobre mi tumor –Tumor de Wilms<sup>5</sup>–, y la fase<sup>6</sup> en que se encontraba. Además les expone en qué consisten las cirugías, quienes la realizarán y el tratamiento que necesitaré. Después de dos cirugías para remover el riñón y

---

<sup>5</sup> Según la definición de la Biblioteca Nacional de los Estados Unidos, (2015:s.p.), “El tumor de Wilms es un tipo de cáncer renal poco frecuente que afecta a los niños. Produce un tumor en uno o ambos riñones”.

<sup>6</sup> “La determinación de la etapa es un proceso cuyo objetivo es determinar qué tan propagado se encuentra un cáncer al momento de encontrarlo. La etapa es el factor más importante para decidir cómo tratar el cáncer y determinar cuán eficaz podría ser un tratamiento” (American Cancer Society, 2016:s.p.).

parte del hígado, varias sesiones de quimioterapia y varias sesiones de radiación, en 1990 fui declarada en remisión<sup>7</sup>.

En 1989, era poca la información relacionada disponible sobre el cáncer y los efectos secundarios de los tratamientos. El médico tratante compartió la información que en ese tiempo se consideraba básica y de utilidad. Mi familia, además, se informó y tomó acciones para mantener en buen estado a mi hígado y mi riñón. Me incluyeron y me explicaron, por lo que desde pequeña sabía que tuve cáncer, que sólo tenía un riñón y los cuidados que debía tener. Estas acciones me han ayudado a mantener saludable mi riñón y a no requerir un trasplante y/o intervención médica adicional.

A inicios del 2007, mi hermana menor enferma de la garganta y al no mostrar mejoría con los tratamientos convencionales, mis papás deciden llevarla a un especialista. Pasamos un mes realizando varios exámenes, consultando más especialistas y descartando posibles diagnósticos; al no encontrar respuesta, se nos sugiere contactar a un oncólogo.

Después de una serie de estudios, el oncólogo diagnostica Linfoma Hodgkins<sup>8</sup> en fase IV. El médico explicó el diagnóstico, el pronóstico y el tratamiento que debía seguir. Indicó las dificultades para lograr que el tratamiento se llevara a cabo y resolvió algunas de las dudas que tenían mis padres.

La noticia nos tomó por sorpresa, era un cáncer nuevo para nosotros, un medicamento nuevo, un tratamiento distinto; y aunque había incertidumbre, ese sentimiento de tranquilidad por contar con una *capacitación previa*<sup>9</sup> –mi cáncer– estaba siempre presente.

En los siguientes años, una de las responsabilidades que tomé fue la de buscar información para aclararle a mi familia las dudas relacionadas con el cáncer de mi hermana, sus medicamentos, los efectos secundarios, y reacciones adversas. El encontrar las respuestas me llevaba horas, y en ocasiones, incluso días; era escasa la información disponible que estuviera en un lenguaje comprensible y en español. Algo tan sencillo como querer conocer

---

<sup>7</sup> “Disminución o desaparición de los signos y síntomas de cáncer” (Instituto Nacional del Cáncer, s.f.,s.p.)

<sup>8</sup> Según la Biblioteca Nacional de los Estados Unidos (2015: s.p., s.p.), “es un cáncer del tejido linfático. Este tejido se encuentra en los ganglios linfáticos, el bazo, el hígado, la médula ósea y otros sitios”.

<sup>9</sup> Itálicas de la autora para hacer referencia a la manera en la que su familia identificaba el conocimiento de primera mano con el cáncer.

más del diagnóstico o consultar consejos para controlar efectos secundarios representaba todo un reto, sobre todo si pretendía consultar fuentes mexicanas de información. Esta experiencia me hizo detectar la falta de materiales informativos y fuentes de información confiable y en español, que fueran accesibles y en un lenguaje comprensible para los pacientes y sus cuidadores. De pronto entendí que esta era una de las razones que frustraban los intentos de los pacientes y cuidadores por informarse.

Aquí, sin saberlo, comenzó mi interés –y pasatiempo– por leer artículos médicos, reportes y noticias oncológicas. Noté el impacto y beneficio que tenía el estar informados: nuestro estrés disminuía al encontrar las respuestas; podíamos ser proactivos; sabíamos qué preguntar y reportar al médico; y sabíamos cómo detectar reacciones adversas severas, evitando complicaciones en la salud de mi hermana. A la vez que aprendía más del cáncer de mi hermana, también aprendía del mío, por ejemplo, pude identificar varios síntomas como efectos secundarios a largo plazo, hecho que hasta el día de hoy me permite acudir al médico de manera oportuna para revisión.

Al declarar a mi hermana en remisión, reflexionamos sobre nuestras experiencias con el cáncer: las ventajas que tuvimos al conocer la enfermedad; la diferencia de mi experiencia con la de ella; los avances que han tenido los tratamientos y la atención; y las necesidades que 18 años después siguen sin resolverse –costos del medicamento, facilidad para acceder a un tratamiento, recibir información, cobertura limitada y poco personal oncológico–. Esta reflexión mostró el campo donde sentimos que podíamos aportar: si nosotros ya contábamos con suficiente información de páginas de internet, folletos, artículos y libros que habían sido de utilidad durante nuestros tratamientos, ¿por qué no hacerlos accesibles a otros?

## Conocimiento multidisciplinario

Mi hermana fue diagnosticada mientras yo cursaba la carrera en Diseño Gráfico, lo cual me dio la oportunidad de abordar temas de oncología a través del diseño y llevar la metodología del diseño a los temas de oncología. Uno de los principios fundamentales de la metodología del diseño, es que todo proceso creativo no debe abordarse únicamente desde la praxis de su

ejecución, sino que es necesario realizar previamente un estudio que contemple la pertinencia del mismo, en cuanto al medio que se pretende utilizar así como estudiar la naturaleza y necesidades de la población a la que va dirigida; también se debe contemplar el impacto del diseño. Así bien, esta licenciatura me enseñó a investigar y a identificar, conocer y respetar las necesidades de la población a la que me dirijo. Sin este conocimiento, ningún diseño, ninguna campaña y ninguna aplicación tendrían el valor o la utilidad esperada.

Gracias a la metodología del diseño gráfico, pude usar la experiencia que estábamos viviendo como familia, y mi papel como localizadora de información, para identificar que no sólo hay una carencia de fuentes de información, sino que los pacientes oncológicos tienen necesidades informativas que no están siendo satisfechas plenamente y que había caminos para proponer soluciones. Convirtiendo ese pasatiempo por leer acerca de temas oncológicos en algo con mayor impacto.

Al detectar esto, en Mayo del 2009, mi hermana (17 años) y yo (21 años), comenzamos con una página en la red social *Myspace*<sup>10</sup> llamada *Cancer Survivor*, en donde publicamos información de utilidad para los pacientes oncológicos y sus cuidadores. Recopilamos, traducimos, diseñamos y redactamos manuales que se publicaron en nuestra red social. Uno de ellos llamado “El Manual de Consejos Útiles e Información Básica” en donde, de manera clara y fácil de comprender, se abordan las dudas básicas que tiene un paciente recién diagnosticado. Dudas que comprenden desde cómo elegir un médico, conocer cuáles son los tratamientos comunes, sus efectos secundarios y cuidados que requieren. Seis meses después se publica el manual “Respuestas Rápidas de Quimio”, en el cual se aborda información sobre la quimioterapia, sus efectos secundarios y consejos para controlarlos, haciendo un énfasis en temas relacionados con el cabello, piel y malestares.

Ambos documentos le indicaban al paciente las fuentes de información, además de proporcionarle un directorio de asociaciones donde encontraría información confiable, invitándolo así a consultar más sobre el tema. Los manuales comenzaron a descargarse y el contacto con pacientes y sobrevivientes de otros estados permitió detectar que todos

---

<sup>10</sup> Myspace ([www.myspace.com](http://www.myspace.com)) es un sitio web de interacción social creado por perfiles personales de usuarios.

coincidían en no tener suficiente información; este hecho confirmó mi anterior hallazgo e hizo que el tema de la información en el proceso oncológico me intrigara y apasionara más.

Al notar la aceptación que tenía el colectivo que habíamos formado, fue necesario prepararse y hacer una investigación a fondo. En mi tesis de licenciatura “Informe de la página web *Cancer Survivor*. Estudio previo para el diseño de una página Web con fines sociales”, además de hablar del impacto que tiene el cáncer en nuestro país, se aborda el tema de apoyo informativo en el paciente oncológico y la importancia de la información durante el tratamiento. Posteriormente, se realiza una comparación de los intereses y necesidades informativas de pacientes con cáncer que se atienden en Juárez y los resultados de diversas investigaciones, para de esta manera detectar los temas específicos que los pacientes encuentran necesarios al estar en tratamiento. Con esta información, se realiza una comparación de 17 páginas web, y se procede a explicar las características con las que debe contar una página de internet informativa, enfocada a la salud, procurando describir los elementos de diseño que le facilitan al paciente la localización, lectura y comprensión del contenido. Y por último, se dedica todo un capítulo a describir las recomendaciones y conclusiones para generar una página de internet dedicada a informar a pacientes oncológicos. Cabe mencionar que gracias a esta investigación fue posible crear el diseño y contenido para la página web del entonces colectivo que hasta la fecha es útil para la página web actual.

Este ejercicio de investigación me permitió conocer desde diversos autores –como Miller y Mangan, Finney et al., Leydon, y Murray et al., entre otros– el problema de la falta de información en el paciente oncológico; me permitió también descubrir cómo se satisfacen estas necesidades en otros países a través de acciones del Estado o desde el tercer sector, para después identificar que en México eran muy escasas las estrategias o grupos dedicados a satisfacer estas necesidades informativas; la mayoría sólo se enfocaba en ofrecer tratamientos o actividades de detección oportuna. Sorprendida y a la vez un poco molesta, me encuentro con más preguntas, y reflexiono: ¿Qué pasa en nuestro país? ¿Por qué el paciente no es informado? Y, ¿por qué sólo se considera informar para una detección oportuna y no durante el tratamiento? y ¿Por qué en nuestro país las necesidades informativas no tienen la importancia que tienen en otros países?

En el 2011 nos registramos formalmente como asociación civil, –*Cancer Survivor A.C.*– teniendo como objetivo dar apoyo informativo al paciente y a sus cuidadores y proponiéndonos ofrecer este apoyo de una manera clara, sencilla y accesible. En el capítulo tres, se abordará a mayor detalle los datos de la asociación. Al trabajar desde una asociación civil y relacionarme con más pacientes, sobrevivientes y cuidadores, se hace notorio que son pocos los casos en los que el paciente se atreve a pedir información a sus doctores, y son raras las ocasiones en las que el personal de la institución médica hace valer estos derechos sin necesidad de que el paciente los exija.

Motivada por darle respuesta a mis preguntas, continúo investigando y participando en capacitaciones, mesas ciudadanas, congresos, foros y actividades de salud pública, sobre todo relacionadas con el cáncer, y detecto que en México la mayoría de los programas, leyes o guías para el personal médico, están enfocados a detección oportuna del cáncer, así como a cubrir las necesidades médicas y de infraestructura, poniendo en último lugar las necesidades informativas del paciente. En el 2013 asistí al Foro Nacional “Voz del Cáncer”, donde se concluyó que la falla en ofrecer información es la causa más frecuente de insatisfacción de los pacientes con cáncer. Aquí las preguntas aumentan y agrego a mis dudas por resolver: ¿Qué documentos guían al médico para informar al paciente? ¿Por qué las necesidades informativas no están siendo cubiertas? ¿Se incluye el tema de la información para el paciente en las leyes, programas y normas? ¿Se contempla la voz de los pacientes al crear esos documentos? ¿En qué se basa la Secretaría de Salud para crear las normas, leyes y programas del cáncer?

Esto me mostró que era necesario realizar más investigaciones acerca de los factores que crean discrepancia entre la normatividad de las instituciones y la calidad y cantidad de información que recibe el paciente en el proceso de la atención médica. Al regresar del foro, confirmo que quiero estudiar la maestría en Acción Pública y Desarrollo Social, para darle respuesta a mis dudas; en esta ocasión a través de la pregunta de investigación: ¿Cuál es la relación entre la normatividad de los sistemas de salud y la satisfacción de las necesidades informativas de salud del paciente oncológico?



## 1. Justificación

El cáncer es una de las principales causas de mortalidad en el país (INEGI, 2015, mientras que a nivel mundial ocupa los primeros lugares de morbi-mortalidad en el mundo (Reynoso-Noverón, et. al., 2016). El cáncer de mama (CaMa) y el cervicouterino uterino (CaCU) se ubican entre los principales tipos de cáncer que se presentan a nivel mundial en mujeres (Secretaría de Salud, 2015). Hasta el 2006, el CaCU era la principal causa de muerte en mujeres, pero desde ese año el cáncer de mama lo desplazó (Secretaría de Salud, 2015). Esto quiere decir que, tan sólo en México, el CaMa ocasiona 16.3 defunciones por cada 100,000 mujeres; mientras que el CaCU causa 11.3 defunciones por 100,000 mujeres (Secretaría de Salud, 2015).

Desde el momento del diagnóstico y durante el tratamiento, la paciente con cáncer de mama o cáncer cervicouterino, junto con sus cuidadores se encuentran con dudas. Varias investigaciones han hecho públicos los beneficios que se obtienen cuando los pacientes cuentan con información, como una mayor satisfacción con las opciones de tratamiento (Reynolds, et al. 1981), mejora de la capacidad para hacerle frente al diagnóstico y tratamiento, reducción de ansiedad y mejor comunicación con la familia (McPherson, Higginson, y Hearn, 2001). Otros estudios (Murray et al., 2003) han encontrado que la información tiene efectos positivos en el manejo de síntomas, la satisfacción, la claridad en las preferencias, la mejora de asistencia sanitaria y los estados de ánimo; además de mejorar la adherencia a los tratamientos y provocar la autogestión de la enfermedad de una manera autónoma y responsable (Abt, et. al., 2013: 246).

Gracias a mis múltiples experiencias con el cáncer: como paciente, como cuidadora, como lectora y, desde el 2009, como co-fundadora de una asociación civil, he podido vivir y ser testigo una y otra vez del impacto y beneficio que tiene la satisfacción de necesidades informativas en la vida y salud del paciente oncológico –y de sus cuidadores–, comprobando lo expuesto por los autores anteriores. Es necesario generar más investigaciones que aborden la temática, por lo que espero que este trabajo logre contagiar a otros con mi interminable interés sobre el tema; esta vez a través del abordaje del CaMa y CaCU.

## 2. Objetivos

Recibir atención médica es un derecho de todos los mexicanos, éste debiera ejercerse con los niveles adecuados de calidad, siguiendo las normas correspondientes. Hay una vasta diferencia entre recibir sólo atención médica y recibir una atención de calidad donde se ejerza el derecho del paciente a estar informado.

Es de interés para esta investigación el saber cómo se entienden y aplican las Normas Oficiales Mexicanas que derivan de la Ley General de Salud dentro del sistema de salud, y cómo impactan en las expectativas de los pacientes de recibir consejería, información y orientación.

Entonces, se plantean los siguientes objetivos:

### Objetivo General

Establecer la relación entre la normatividad de los sistemas de salud y la satisfacción de las necesidades informativas de salud del paciente oncológico.

### Objetivos Específicos

Describir la normatividad de los sistemas de salud que interviene en la satisfacción de necesidades informativas del paciente con cáncer.

Caracterizar las necesidades informativas de los pacientes con cáncer.

Comprender cómo el personal interpreta y ejecuta la normatividad.

Analizar cómo el paciente evalúa la calidad y cantidad de información proporcionada por el personal médico.

## 3. Supuestos

Si un alto porcentaje de las acciones realizadas por parte de las dependencias de salud pública se enfocan en contar con mejor mobiliario para la atención médica, así como

dedicarse a actividades que promuevan la prevención del cáncer<sup>11</sup>. Entonces, ¿qué pasa con el paciente que ya fue diagnosticado? ¿Qué acciones son las que garantizan el ejercicio de su derecho a recibir información para tomar decisiones?

El supuesto de esta investigación plantea que existe discrepancia entre la normatividad de las instituciones de salud acerca de la calidad y cantidad de información que debe de proporcionarse al paciente con cáncer y la recibida por éste en el proceso de la atención médica. Se podría considerar un hecho que las necesidades sentidas debieran estar contempladas en la normatividad que guía al personal de salud; sin embargo, al tratar de ubicar información que corrobore este planteamiento, se encuentra que en el país no hay alguna investigación que dé respuesta. Por esta razón, esta tesis se interesa por conocer si las necesidades sentidas por las pacientes con cáncer son contempladas y atendidas por el sistema de salud al momento de ser parte de su dinámica.

Al conocer el contenido de la normatividad; conocer cómo el personal médico la interpreta; y en caso de existir, conocer cuáles son los factores que crean discrepancia acerca de la calidad y cantidad de información que debe de proporcionarse al paciente con cáncer y la recibida, será posible generar soluciones que mejoren la atención del paciente oncológico así como las herramientas y condiciones de trabajo del personal médico.

#### 4. Organización del texto

En esta investigación fue necesario partir de un marco teórico que permitiera reconocer las bases del sistema de salud mexicano, para posteriormente identificar su estructura y como es que se le da atención a la población con cáncer; de esta manera al salir a campo, se cuenta con un conocimiento previo que permite reconocer las características del ambiente en donde están en contacto las pacientes. En el primer capítulo se aborda el marco teórico. Para comparar el contenido de las Normas Oficiales Mexicanas y las Guías de Práctica Clínica, para el cáncer de mama y para el cáncer cervicouterino, con las necesidades de salud a través

---

<sup>11</sup> Según el Instituto Nacional del Cáncer (s.f., s.p.), “la prevención del cáncer consiste en las medidas que se toman para reducir la probabilidad de presentar esta enfermedad. Con la prevención del cáncer, se reduce el número de casos nuevos en un grupo o población. Se espera que esto reduzca el número de muertes causadas por el cáncer”.

de las experiencias de interpretación del personal médico y las de atención de las pacientes oncológicas, se aborda la teoría desde la perspectiva de Salud Pública expuesta por Frenk (1994), considerando un nivel de análisis poblacional, y teniendo como objeto de análisis las respuestas a las condiciones de salud. Haciendo hincapié en la investigación en sistemas de salud, al enfocarse a nivel micro en la organización de los sistemas de salud. Junto con Frenk, Donabedian (1989, en Agudelo 2011) será el referente para abarcar la calidad de servicios y las necesidades de salud. Además se abordan los hallazgos de las entrevistas desde las ciencias sociales a partir de la visión de Bourdieu.

En el capítulo dos, se abordará la salud como derecho, según lo marcado en la Constitución Mexicana; además se desglosará la estructura del sistema de salud para poder comprender como es que se lleva a cabo la atención del paciente oncológico dentro de dicho sistema. Siguiendo con el tema del cáncer, se planteará la problemática que hay relacionada con la poca o nula información respecto al cáncer, para después pasar a enfocarse a las necesidades informativas de los pacientes oncológicos.

El capítulo tres abordará la metodología utilizada en la investigación, a través de la reflexión alrededor de tres temas: las necesidades de salud, la calidad de la atención y la revisión del contenido de la Ley General de Salud a través de las Normas Oficiales Mexicanas, así como de las Guías de Práctica Clínica del cáncer de mama y del cáncer cervicouterino. También, se ahondará en la selección de los participantes, en el trabajo de campo a través de entrevistas semiestructuradas y el procesamiento de la información.

Por último, en el capítulo cuatro se mostrarán los resultados de la investigación, estableciendo la relación entre la normatividad de los sistemas de salud y la satisfacción de las necesidades informativas de salud del paciente oncológico. Permitiendo conocer cómo el personal de salud entiende y aplica las Normas Oficiales Mexicanas que derivan de la Ley General de Salud, dentro del sistema de salud, y cómo impactan en las expectativas de las pacientes de recibir consejería, información y orientación respecto a su diagnóstico y tratamiento. Además, se partirá de la perspectiva de análisis que propone Bourdieu y que desarrollan Castro y González.

Este estudio ofrece la oportunidad de llevar lo aprendido a la práctica, sobre todo desde la acción social. Después de identificar cómo la normatividad de los sistemas de salud impacta en la satisfacción de las necesidades informativas de los pacientes oncológicos, se puede proceder a involucrar a otros actores, gubernamentales y de la sociedad civil –incluyendo pacientes, sobrevivientes y cuidadores–, para que juntos generen alternativas que den solución a esta falta de satisfacción de necesidades informativas.

Se reconoce que esta problemática es un asunto público –asunto de interés para la sociedad civil como al gobierno–, por lo que el dar respuesta a estas necesidades sentidas a través de la interconexión de actores que aporten sus experiencias y conocimientos, es una propuesta que se espera genere en la ciudad una dinámica de participación corresponsable.

Actores como coordinadores del área de salud –en gobierno, hospitales públicos y privados, asociaciones civiles y médicos–, podrán basarse en este estudio para renovar la atención de los pacientes con cáncer. Las consultas médicas o sesiones de quimioterapia pudieran complementarse con asesorías, manuales informativos, grupos de orientación para pacientes y cuidadores, u otras líneas de acción para lograr informar al paciente con cáncer de su diagnóstico, tratamiento, efectos secundarios y cuidados que debe llevar; esto como una de las estrategias que permitan disminuir las tasas de abandono y a largo plazo, de mortalidad.

Sin embargo, aún con estos ejemplos, es importante partir de los aportes que hagan los demás actores, tomando este estudio como una base que resalte la situación actual de la satisfacción de las necesidades informativas a través de la normatividad.

## CAPÍTULO I. MARCO TEÓRICO-CONCEPTUAL

Según Terris (citado en Arredondo, 1992:255), es imposible separar la salud de la enfermedad, ya que se encuentran en una relación compleja. Esta relación entre salud y enfermedad es resultado de la interacción de factores y determinantes básicos a nivel sistémico, como el ambiente; determinantes estructurales, como lo son la estratificación social o la distribución de la riqueza; determinantes cercanos al nivel institución familiar, como los estilos de vida y los sistemas de salud; y a nivel individual del estado de salud propio (Arredondo1992:258). Julio Frenk es uno de los representantes del modelo interdisciplinario en el cual se postula que cuando los temas de salud se abordan desde esta perspectiva es posible considerar los factores, no sólo demográficos y epidemiológicos, sino también los factores sociales, económicos y políticos (Frenk, 1994).

Esta investigación aborda la salud desde la perspectiva interdisciplinaria de Frenk, concibiéndola como ese punto de encuentro, donde además de los determinantes, coinciden distintas ciencias para el estudio de los fenómenos de salud.

Además, desde las ciencias sociales, se abordarán estas relaciones de salud desde Bourdieu, quien pretende descubrir las relaciones que están dentro de los sistemas de relaciones, en este caso, de las relaciones institucionales (normatividad)-personal médico-paciente.

### 1.1. Desde la Salud Pública

Para poder abordar la relación entre la normatividad y la satisfacción de necesidades informativas del paciente con cáncer, es necesario remitirnos a los conceptos de salud pública, necesidades de salud y calidad en la atención.

Salud es más que la construcción de hospitales, la aplicación de tecnologías, compra de infraestructura o manejo de nuevos tratamientos. En 1948, la Organización Mundial de la Salud (OMS) (s.f.) define a la salud como “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”. Frenk la define como “el

punto donde coinciden lo biológico y lo social, el individuo y la comunidad, lo público y lo privado, el conocimiento y la acción” (Frenk, 1994:s.p.).

Por su parte, el término salud pública, al estar cargado con significados ambiguos y diversas connotaciones, no tiene una delimitación clara de su estudio, por lo que han surgido distintas definiciones. Frenk (1994:s.p.) destaca cinco: aquellas que relacionan el término con la acción gubernamental y utilizan el adjetivo pública; la segunda considera en su definición la participación no sólo del gobierno, sino también de la sociedad; la tercera se refiere a los servicios aplicados al medio ambiente o colectividad, como servicios de saneamiento; la cuarta connotación es una ampliación de la anterior, al agregar campañas preventivas; y la última definición se refiere a padecimientos de alta peligrosidad.

Las investigaciones en salud pública se basan en la tipología del cruce entre dos dimensiones: los objetos y los niveles de análisis (Frenk, 1994). En cuanto a los objetos, el autor (1994) señala que el campo de salud analiza las condiciones de salud y las respuestas. Definiendo las condiciones como “los procesos de carácter biológico, psicológico y social que definen la situación de salud en un individuo o una población” salud (Frenk, 1994:s.p.); mientras que las respuestas se refieren a la respuesta externa que la sociedad ejerce para mejorar las condiciones de salud (Frenk, 1994:s.p.). Como niveles de análisis están el subindividual, el cual se realiza dentro de un laboratorio, biomédico; la individual, donde se aplica la investigación clínica a un individuo estudiado o una colectividad; y por último, el nivel colectivo, la cual es una aproximación a una población en particular o de manea general (Frenk, 1994:s.p.).

Estos niveles son los que dan pie a hablar de una nueva salud pública, la cual es definida como “la aplicación de las ciencias biológicas, sociales y de la conducta al estudio de los fenómenos de salud en poblaciones humanas” (Frenk, 1994:s.p.) y puede ser dividida en dos objetos de análisis. El primero, es el estudio epidemiológico de las condiciones de salud de las poblaciones en donde se estudia la “frecuencia, distribución y determinantes de las necesidades de salud, definidas como aquellas condiciones que requieren de atención” (Donabedian, 1988, citado en Frenk, 1994:s.p.). El segundo objeto, es el estudio de la respuesta desde el sistema de atención a la salud (Frenk, 1994), refiriéndose a la “respuesta

social organizada a las condiciones de salud y enfermedad en poblaciones" (Frenk y Durán, 1990, citado en Frenk, 1994:s.p.).

Ante esto, podemos agregar que esta investigación tiene entonces dos objetos de análisis: las necesidades de información del paciente con cáncer y las respuestas a estas necesidades en el contexto de la normatividad del sistema de salud.

Dentro del sistema de salud, la calidad en la atención es un elemento que está en manos de los prestadores de servicios e impacta directamente a los pacientes. Donabedian (1989: 87, citado en Agudelo, 2011: 308) define la calidad de servicios como la búsqueda de "proporcionar al paciente el máximo y más completo bienestar, después de haber considerado el balance de las ganancias y pérdidas esperadas, que acompañan el proceso de atención en todas sus partes". Aunque para Reyes-Morales et al. (2013) el concepto de calidad de la atención incluye que los pacientes estén informados y tomen decisiones que le otorguen una mejoría a su salud, a lo largo de los años el análisis se ha enfocado a los procesos administrativos dejando de lado al paciente o inclusive al personal médico (d'Empaire, 2010).

Frenk (1994) destaca que la materia de investigación y acción en salud pública está conformada por los fenómenos sustantivos, las necesidades de salud, los servicios que satisfacen estas necesidades y los recursos necesarios para producir estos servicios.

En cuanto a las necesidades de salud, Donabedian (1988, citado en Frenk, 1994:s.p.) las define como "aquellas condiciones de salud y enfermedad que requieren de atención", refiriéndose a una situación a la que se le debe dar solución o de lo contrario se contarán con consecuencias negativas (Frenk, 1994). Las necesidades son un subconjunto de condiciones, como lo es una enfermedad, que la sociedad ha determinado que requieren de una respuesta; cuando la sociedad externa este requerimiento, la condición se convierte en necesidad, por lo que "el concepto de necesidad se construye socialmente" (Frenk, 1994:s.f.). Éstas se pueden dividir en necesidades sentidas y objetivas, en otras palabras, necesidades identificadas por la población y aquellas definidas por los profesionales de la salud; siendo éstas últimas las que predominan al momento de planear normas, programas y acciones (Frenk, 1994). Es de



resaltar que las necesidades sentidas se convierten en objetivas cuando el personal de salud las toma en cuenta a través de las normas o reglas que establecen.

Al desconocer sus derechos y ventajas del servicio, la mayoría de los pacientes oncológicos no demandan una orientación e información clara y completa, por lo que la alternativa de un enfoque basado en la demanda de servicios haría caso omiso de la importancia de esta asistencia. Por esta razón, nuestra investigación se centrará en las necesidades informativas de los pacientes con cáncer, considerando que “un enfoque basado en la satisfacción de necesidades es la única forma de transformar las condiciones de salud para lograr una mayor equidad” (Frenk, 1994:s.f.). La equidad, la tecnología y la calidad conforman los tres factores que median las relaciones entre las necesidades de salud y los servicios de salud. Entendiendo como equidad “la distribución de servicios en forma proporcional a las necesidades de salud, independientemente de la contribución previa de la persona” (Frenk, 1994). La tecnología, puede definirse como el “conocimiento aplicado” (Fineberg y Hiatt, 1979, citado en Frenk, 1994:s.f.) refiriéndose a la tecnología de información y de organización, no sólo a los equipos y medicamentos (Frenk, 1994). Y el término de calidad, según Donabedian (1982, citado en Frenk, 1994:s.f.) se refiere a “la mejoría esperada en el nivel de salud que es atribuible a la atención”, que además de los aspectos técnicos, incluye la relación entre el prestador de servicios y el usuario, ya que la satisfacción afecta la efectividad de lo técnico de la atención”.

## 1.2. Análisis desde las ciencias sociales

Cuando un individuo asiste a una unidad de salud se involucra en una dinámica muy distinta a la que vive día a día. Por lo general son pocas las personas que asisten con regularidad a un médico especialista, en comparación con la cantidad de personas que sólo acuden a consulta con el médico general. Aspectos como la frecuencia en la que asisten a recibir el servicio médico con el especialista, la razón por la que asisten y si acuden acompañados o individualmente, impactan en la manera de comportarse, socializar y asimilar la situación por la que atraviesan. Al momento de estar en consulta o tratamiento, el trato, el respeto, la

interacción, el tiempo y la calidad de la atención son otros factores que inciden en el actuar del médico especialista y del paciente.

Dentro de los temas de salud (públicas o privadas), como lo son las clínicas, los hospitales y las asociaciones, se hacen notorias las relaciones de dominio y poder que se llevan a cabo por parte del personal médico, de enfermería y administrativo, dirigidas hacia los pacientes y hacia sus acompañantes. En esta situación desigual, se destaca al personal médico, quien cuenta con conocimiento y reputación, que entre otros aspectos remarcan su posición de poder, será quien atiende al paciente, quien carece de estos aspectos y por su necesidad de atención medica se ubica en una posición de desventaja frente a estos actores. Para entender mejor estas relaciones se recurre a Bourdieu, quien a través de un análisis racional busca descubrir las relaciones ocultas que se encuentran dentro de los sistemas de relaciones (Castro, 2011:233).

Pierre Bourdieu plantea la teoría de los campos en la cual afirma que las estructuras existen en el lenguaje, cultura y el mundo social; considerándose independientes de la conciencia y voluntad de los agentes que ocupan distintas posiciones en el espacio social (Bourdieu, citado en González, 2012:340). En esta teoría, la sociedad se considera un conjunto de campos que se relacionan entre sí, sin perder su autonomía; permitiendo analizar las leyes generales del funcionamiento de la sociedad de manera independiente a las características de los agentes o individuos (Vizcarra, citado en González, 2012:340).

Para entender más a fondo las relaciones que se dieron en la investigación, es necesario definir los conceptos que conforman la teoría de los campos: *habitus*, agente, capital y campo.

Los agentes son aquellos grupos, instituciones o individuos que juegan dentro del campo para mantener su posición o para cambiarla. Esta posición se define por el capital que cada agente posee.

*Habitus* se define como un sistema de disposiciones adquiridas de manera social, que marcan el actuar, juzgar y percibir, según el contexto y posición social que ocupe el agente (Castro, 2011:233 y Acebedo-Urdiales S. et al., 2011, s.p.). Este *habitus* responde a las prácticas que son interiorizadas por el agente, después de ocupar durante cierto tiempo una posición

especifica dentro del campo; funcionando como productor y producto de las estructuras que lo generan (Acebedo-Urdiales S. et al., 2011, s.p. y González, 2012:340).

El *habitus* está relacionado con la posición que ocupa el agente en la relación, así que “a cada clase de posición le corresponde una clase de *habitus* producido por los condicionamientos sociales” (Bourdieu, citado en González, 2012:340). En otras palabras, la posición en esta relación dependerá del capital o *habitus* que adquieren los agentes en su trayectoria a través del tiempo.

En relación a esta investigación, se le puede identificar como *habitus* a la serie de prácticas que marcan el “cómo ser” parte del personal médico y de enfermería, así como paciente: la manera de relacionarse, comunicarse, mirar, responder. Acebedo-Urdiales S. et al., (2011:s.p.) inclusive señalan que es este condicionamiento el que va formando el rol profesional. También se identificará el “cómo ser” paciente a la hora de la consulta o de recibir el tratamiento.

El campo es el espacio de disputa de fuerzas para conservar o para transformar el capital de los diferentes agentes; está en cambio permanente y es algo dinámico. Es una esfera que cuenta con relaciones, intereses y recursos propios, distintos a los de otros campos; y en donde coinciden los intereses de agentes o instituciones (Acebedo-Urdiales, et al., 2011:s.p. y González, 2012:340). En él, los agentes ocupan las relaciones de dominio y subordinación.

Para que el campo funcione, es indispensable que exista un capital en juego y agentes que además de aceptar jugar, cuenten con el *habitus* sobre las leyes del juego (Bourdieu, citado en González, 2012:340). Algo interesante, es que los agentes o jugadores son motivados a competir por intereses específicos; intereses que son compartidos por los agentes del campo. Este interés, por ser parte del juego es denominado por Bourdieu como *illusio* y varía según la posición y trayectoria de cada agente para alcanzar el lugar donde esta (Bourdieu, citado en González, 2012:340).

En este estudio, interesa el campo médico, el cual se permea a través de la normatividad y discursos del personal médico, personal de enfermería y pacientes; y donde se encuentran los *habitus* de las pacientes y el personal de salud (Castro, 2011:234). Según Castro (2011:235) en este campo se juegan varios poderes como el de la autoridad, dándose una competencia

por el poder de imposición de normas y de decisión, concretándose la competencia del saber-información, muy característicos de la interacción médico-paciente.

Como capital se refiere a los “recursos y bienes de toda naturaleza que sirven y utilizan los individuos y los grupos” (Bourdieu en Acebedo-Urdiales S. et al., 2011, s.p.). El capital tiene una distribución inequitativa, por lo que éste define la posición que tiene cada agente en el campo (Bourdieu en Acebedo-Urdiales S. et al., 2011, s.p.). Existen varios tipos de capital: económico refiriéndose a recursos financieros y monetarios; simbólico, relacionado con el prestigio, estatus, autoridad, estima social y reconocimiento; cultural, refiriéndose a hábitos que se adquieren a través de la socialización; y social al referirse a recursos que dependen de las redes y organizaciones sociales (Jiménez en Acebedo-Urdiales S. et al., 2011, s.p. y en González, 2012:340-341).

En esta investigación, el capital puede ser el conocimiento o el saber del médico, su prestigio, distinciones y experiencia. Estos campos le dan al agente el *habitus* para seguir en juego, definiendo a dominantes y dominados. En el campo médico, el capital es utilizado para establecer la relación de dominio.

Entonces, la posición del agente en el campo depende del capital por el que se está compitiendo, de la trayectoria con la que cuenta y del *habitus*. El agente, al experimentar durante cierto periodo una posición, “produce categorías de la realidad, clasifica su entorno y se clasifica a sí mismo, estableciendo relaciones identitarias con los miembros de un grupo de pertenencia con el cual se identifica y que lo distingue de otros grupos sociales” (González, 2012:341).

Según el texto de González (2012:343), la propuesta de análisis de Bourdieu se desarrolla en tres etapas: la primera, a través del análisis de la posición del campo en relación con el campo de poder; la segunda, por medio de la conformación de la estructura de las relaciones entre las posiciones que ocupan los agentes o instituciones compitiendo en el campo; y la tercera, realizando un análisis de los *habitus* que poseen los agentes.

Para esta investigación, se abordaran los temas vistos en el capitulado a través de esta perspectiva del análisis que propone Bourdieu y que se desarrollan a partir de Castro y González.

## **CAPÍTULO II. ESTRUCTURA DEL SISTEMA DE SALUD Y ATENCIÓN A LA POBLACIÓN POR CÁNCER**

Para estudiar la normatividad es necesario conocer quien crea y demanda su cumplimiento. De igual manera se requiere identificar y conocer el espacio en donde se pretende que sea puesta en práctica, y quienes son los actores en quienes tendrá efecto, ya sea como receptores o como quienes deben ejercerla.

Si bien, la salud es considerada un derecho, en muchas ocasiones, en México el ejercicio de este derecho depende de la institución donde está afiliada cada persona y su diagnóstico. Estos dos elementos limitan o amplían las posibilidades que tiene la persona para recibir una atención médica; limitando su derecho a recibir una atención de salud.

El cáncer es una de las principales causas de mortalidad en el país, sin embargo la atención médica del paciente oncológico depende de un sistema de salud fragmentado y carente de indicadores que le permitan ubicar las áreas de oportunidad que apremian para elevar la calidad en el servicio médico y la cobertura de la enfermedad.

### **2.1. Derecho a la salud**

En el día a día, se suele relacionar el término salud con el hecho de vivir sin ninguna enfermedad, pero al consultar definiciones de organismos internacionales se puede percatar que salud es un concepto de amplio alcance, que abarca las enfermedades, y también las acciones para tratarlas y evitarlas.

Desde 1948, la Organización Mundial de la Salud (OMS), define a la salud como “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (s.f.). El derecho a la salud se ubica como uno de los derechos humanos fundamentales, al considerarse algo inherente al individuo sólo por el hecho de ser humano (Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos, s.f.). Estos derechos humanos son el reconocimiento de la dignidad y se consideran indivisibles, inalienables e irrenunciables; todos los seres humanos cuentan con los mismos derechos, sin importar su

origen nacional, sexo, religión, raza, lengua o cualquier otra condición (Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos, s.f.). Los derechos humanos gozan de protección jurídica, no pueden ignorarse o abolirse y deben ser cumplidos por los Estados y agentes estatales (Organización Mundial de la Salud, s.f.a).

Además de ser un derecho, la salud es una de las necesidades básicas que tienen los individuos. La Constitución de los Estados Unidos Mexicanos señala en el Artículo 4to. que “toda persona tiene derecho a la protección de la salud. La ley definirá las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud y establecerá la concurrencia de la Federación y las entidades federativas en materia de salubridad general, conforme a lo que dispone la fracción XVI del artículo 73 de esta Constitución” (Dirección General de Promoción de la Salud, 2012:s.p.).

Por medio de la Ley General de Salud (LGS) se establece:

“el derecho a la protección de la salud que tiene toda persona en los términos del Artículo 4o. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, establece las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud y la concurrencia de la Federación y las entidades federativas en materia de salubridad general. Es de aplicación en toda la República y sus disposiciones son de orden público e interés social” (Secretaría de Salud, 2005:1).

Dicha ley marca en su capítulo IV, Artículo 51, que las personas aseguradas tendrán derecho a prestaciones de salud “oportunas y de calidad idónea” (Secretaría de Salud, 2005:14); así como a recibir una atención profesional y ética, acompañada de un trato digno y respetuoso, por parte de profesionales, técnicos y auxiliares (Secretaría de Salud, 2005:14).

En el capítulo II, Artículo 77 BIS 9 de la LGS, se muestra que para acreditar la calidad de los servicios de la Secretaría de Salud, se debe contar con requerimientos considerados como mínimos para la atención de las personas aseguradas por Sistema de Protección Social en Salud: “Dichos requerimientos garantizarán que los prestadores de servicios cumplan con las obligaciones impuestas en este Título” (Secretaría de Salud, 2005:22). Entre estos aspectos se encuentran la atención personalizada, la aplicación de exámenes preventivos, prestaciones orientadas a la prevención y fomento del auto-cuidado de la salud, y la información para las personas aseguradas acerca de su diagnóstico y pronóstico, además de ofrecer orientación. (Secretaría de Salud, 2005:22).

Derivado de este derecho a la salud, la Secretaría de Salud (CONAMED, s.f.:1) señala que todo paciente cuenta con diez derechos generales, dentro de los cuales se encuentran: “el derecho recibir una atención médica adecuada” (s.f.:1); “a recibir trato digno y respetuoso” (s.f.:1); “recibir información suficiente, clara, oportuna y veraz” (s.f.:1); “decidir libremente sobre la atención que recibirá” (s.f.:1); y a “otorgar o no su consentimiento válidamente informado y contar con facilidades para una segunda opinión” (s.f.:1).

Además de estos derechos, en la misma LGS se estipula en el Capítulo 9no., Artículo 77 BIS 37 (Secretaría de Salud, 2005:28) que cuando el paciente recibe atención dentro del Sistema de Protección Social en Salud se haría acreedor a 16 derechos, los cuales incluyen, “acceso igualitario a la atención” (2005:28), “recibir información suficiente, clara, oportuna y veraz, así como la orientación que sea necesaria respecto de la atención de su salud y sobre los riesgos y alternativas de los procedimientos diagnósticos, terapéuticos y quirúrgicos que se le indiquen o apliquen” (2005:28); “decidir libremente sobre su atención, otorgar o no su consentimiento válidamente informado y a rechazar tratamientos o procedimientos” (2005:28) y “contar con facilidades para obtener una segunda opinión” (2005:28). Y sería acreedor de 11 obligaciones, entre las cuales destacan para esta investigación, “informarse acerca de los riesgos y alternativas de los procedimientos terapéuticos y quirúrgicos que se le indiquen o apliquen, así como de los procedimientos de consultas y quejas” (2005:29) y “cumplir las recomendaciones, prescripciones, tratamiento o procedimiento general al que haya aceptado someterse” (2005:29). Como se puede observar, la información y la orientación son un derecho para el paciente, pero también son una obligación que éste debe cumplir.

Para que los pacientes puedan ser actores generadores de soluciones o alternativas, primero es necesario que se reconozcan como personas con derechos y responsabilidades. Cuando un paciente conoce que tiene derechos, puede reconocer que si recibe una atención médica con la que está satisfecho, es porque se están respetando esos derechos, no porque sea un favor personal o un dependa de la buena suerte. De la misma manera, cuando los pacientes se reconocen como personas con responsabilidades, que deben estar proactivas y participativas en su tratamiento y toma de decisiones, comienzan a cuestionarse sobre la calidad de la atención y del personal a cargo de ésta; así como la cantidad y calidad de la información con

la que cuenta. Es aquí cuando los pacientes pueden crear o adoptar estrategias para darle solución a las problemáticas a las que se encuentran. Estrategias que pueden ir desde consultar un médico particular hasta consultar con sobrevivientes, o consultar en internet. El tener la iniciativa para solucionar sus preguntas y así involucrarse en su tratamiento y recuperación, puede ser el principio de una participación activa del paciente en la mejora de sus condiciones de salud.

## 2.2. Sistema de salud: División y cobertura

La LGS indica que el Sistema Nacional de Salud se constituye por “dependencias y entidades de la Administración Pública, tanto federal como local, y las personas físicas o morales de los sectores social y privado, que presten servicios de salud, así como por los mecanismos de coordinación de acciones, y tiene por objeto dar cumplimiento al derecho a la protección de la salud” (Secretaría de Salud, 2005:3). Dicho sistema tiene entre sus objetivos, “proporcionar servicios de salud a toda la población y mejorar la calidad de los mismos, atendiendo a los problemas sanitarios prioritarios y a los factores que condicionen y causen daños a la salud, con especial interés en las acciones preventivas” (Secretaría de Salud, 2005:3); “apoyar el mejoramiento de las condiciones sanitarias del medio ambiente que propicien el desarrollo satisfactorio de la vida” (Secretaría de Salud, 2005:3); e “impulsar un sistema racional de administración y desarrollo de los recursos humanos para mejorar la salud” (Secretaría de Salud, 2005).

La Secretaría de Salud será quien coordine este sistema teniendo entre sus responsabilidades el “establecer y conducir la política nacional en materia de salud, en los términos de las Leyes aplicables y de conformidad con lo dispuesto por el Ejecutivo Federal” (Secretaría de Salud, 2005:3); “determinar la periodicidad y características de la información que deberán proporcionar las dependencias y entidades del sector salud, con sujeción a las disposiciones generales aplicables” (Secretaría de Salud, 2005:4); e “impulsar la permanente actualización de las disposiciones legales en materia de salud” (Secretaría de Salud, 2005:4). Frenk y Gómez (2008:79, citado en Ruiz, 2011:113) agregan que la Secretaría tiene como función ser el rector del sistema de salud que incluye “la planeación estratégica del sistema, el diseño de



políticas, la coordinación intra e inter-sectorial, la regulación de la atención a la salud, la regulación sanitaria de bienes y servicios, la evaluación de los servicios, programas y políticas y la protección de los usuarios de los servicios de salud”.

Frenk y Gómez (2008:9, citado en Ruiz, 2011:14) señalan que los sistemas nacionales de salud “constituyen la respuesta social organizada para que los países puedan contender con los grandes retos que van enfrentando para mejorar, mantener y acrecentar el nivel de la salud de los ciudadanos”, pero en México, este objetivo se ve truncado al tener un sistema de salud que separa a los ciudadanos en derechohabientes, aquellos que cuentan con derechos sociales; y en población abierta, aquellos que son beneficiarios de la asistencia social (Frenk y Gómez, 2008:9, citado en Ruiz, 2011:14).

El sistema de salud de México se divide en el sector público y el privado. El sector público está conformado por las instituciones de seguridad social, como lo son: el Instituto Mexicano del Seguro Social (El IMSS), el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (El ISSSTE), Petróleos Mexicanos (PEMEX), Secretaría de la Defensa (La SEDENA), Secretaría de Marina (La SEMAR), entre otros; y los programas que atienden a la población sin seguro social como lo son Secretaría de Salud (La SSa), Servicios Estatales de Salud (SESA), Programa IMSS-Oportunidades (El IMSS-O), Seguro Popular de Salud (El SPS) (Gómez-Dantes, O. et al., 2011:224). Por su parte, el sector privado se conforma por clínicas, hospitales y consultorios privados, junto con las compañías aseguradoras y los prestadores de servicios de medicina alternativa (Gómez-Dantes, O. et al., 2011:224). Tanto las instituciones públicas como las instituciones privadas están bajo supervisión del Sistema Nacional de Salud.

La atención médica se divide en tres grupos los cuales reciben distintos beneficios. El primer grupo está conformado por los trabajadores asalariados, jubilados y sus familias; éstos son beneficiados, en su mayoría, por el IMSS, quien es el mayor subsistema de servicios médicos (Gómez-Dantes, O. et al., 2011:225). En el caso del ISSSTE, este atiende a empleados federales y estatales, junto con sus familiares (OCDE, 2016:55). Aquí también se encuentran las personas afiliadas a PEMEX, quienes son empleados de la empresa; la SEMAR, quienes son parte de la marina; la SEDENA, quien ofrece cobertura a los integrantes del ejército (OCDE, 2016:55). El segundo grupo es de personas auto empleadas, como lo son los

trabajadores informales, desempleados y sus familias; por lo general este sector acude a los servicios de salud de la SSa, los SESA, el IMSS-O, y el SPS, y un pequeño porcentaje hace uso del servicio privado (Gómez-Dantes, O. et al., 2011:224-225). El tercer y último grupo, son los usuarios del servicio privado que están protegidos por medio de planes de seguro o pagos directos (Gómez-Dantes, O. et al., 2011:224-225).

Tabla 2.1. División de la atención médica por grupo y dependencia

Sector	Grupo	Dependencia
Sector Público	Grupo 1: Trabajadores asalariados, jubilados y sus familias	IMSS ISSSTE PEMEX SEDENA SEMAR
	Grupo 2: Auto empleadas (trabajadores informales, desempleados y sus familia)	SSa SESA IMSS-O SPS
Sector Privado	Grupo 3: Usuarios del servicio privado	Clínicas, hospitales y consultorios privados. Compañías aseguradoras y los prestadores de servicios de medicina alternativa
Fuente: Elaboración propia a partir de la información de Gómez-Dantes, O. et al., (2011:224-225) y OCDE (2016:55).		

Es de resaltar, que la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (La OCDE) (2016:65) reporta que una gran parte de la población está cubierta por dos o más servicios públicos; mientras en otros casos las personas cuentan con cobertura pública y privada. Según ENSANUT<sup>12</sup> (2012, citado en OCDE, 2016:65) son 2, 075, 118 personas las que están afiliadas al IMSS e ISSSTE; 7, 348, 966 las que cuentan con IMSS y Seguro Popular; y 762, 474 las que están cubiertos por ISSSTE y Seguro Popular; sólo 171, 169 de los habitantes que cuentan con IMSS, ISSSTE y Seguro popular al mismo tiempo.

<sup>12</sup> La Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2012 (ENSANUT2012), tuvo una muestra de 50, 528 hogares en donde se aplicaron 96, 031 cuestionarios individuales que permitieron obtener un conjunto de indicadores (2012b).

Esta información pone en evidencia la duplicidad que existe en el Sistema de Salud, al permitir que las personas cuenten con cobertura de dos o más servicios públicos; lo cual distorsiona el cálculo de los recursos requeridos para atender a la población afiliada total.

Tabla 2.2. Población derechohabiente a servicios de salud al 2010. Datos absolutos y relativos.

	Total Nacional	Porcentaje	Estado de Chihuahua	Porcentaje	Ciudad Juárez	Porcentaje
Población total	112,336,538	100 %	3,406,465	3.03 %	1,332,131	1.19 %
Población no asegurada	38,020,372	33.85 %	798,970	23.45 %	325,215	24.4 %
Sin especificar	1,801,653	1.60 %	118,194	3.47 %	75,364	5.66 %
Población derechohabiente a servicios de salud	72,514,513	64.5 %	2,489,301	73.08 %	931,552	69.93 %
Población derechohabiente a servicios de salud de IMSS	35,380,021	48.79 %	1,539,986	61.86 %	697,496	74.87 %
Población derechohabiente a servicios de salud del ISSSTE	7,190,494	9.9 %	150,466	6.04 %	35,816	3.84 %
Población derechohabiente a servicios de salud en PEMEX, SEDENA y/o SEMAR	1,091,321	1.5 %	10,575	.42 %	1240	.13 %
Población derechohabiente a Seguro Popular	25,972,831	35.82 %	601,026	24.14 %	146,704	15.75 %
Población derechohabiente en otra institución	29,863,496	41.18 %	822,182	33.03 %	206,601	22.18%

Fuente: Elaboración propia a partir datos del Instituto Nacional de Estadística y Geografía, s.f., “Banco de Información INEGI” basados en el Censo de Población y Vivienda 2010 y en la información de los Institutos de Salud de los Gobiernos de los Estados.

En cuanto a afiliación, según el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) (s.f.), tal y como lo muestra la tabla 2.2, tan sólo en el 2010, el país contaba con 112, 336, 538 habitantes de los cuales 72, 514, 513 tenían seguridad social y 38, 020, 372 estaban sin algún tipo de protección. De los derechohabientes a nivel nacional, la mayoría de ellos están afiliados al IMSS (48.79 %), ubicando en segundo lugar al seguro popular (35.8 %); en los

últimos lugares se ubica el ISSSTE con 9.9 por ciento del total los derechohabientes. A nivel estatal y local se detectan posiciones parecidas. En el estado de Chihuahua, 61.86 por ciento de los derechohabientes recibe servicios por parte del IMSS, mientras que 24.14 por ciento del seguro popular y 6.04 por ciento del ISSSTE. A nivel local, el IMSS lidera con 74.87 por ciento de los derechohabientes, el seguro popular cuenta con 15.75 por ciento y el ISSSTE con 3.84 por ciento de los derechohabientes. Sin embargo, la cantidad de ciudadanos que no cuentan con protección aun es alta, representando 33.85 por ciento de la población a nivel nacional; 23.45 por ciento a nivel estatal y 24.4 por ciento a nivel local. Aun cuando estas dos últimas cantidades son inferiores a la proporción nacional, siguen representando un porcentaje alto de personas sin protección.

En cuanto al personal médico disponible para atender a la población derechohabiente, el INEGI reporta que en el 2010, a nivel nacional se contaba con 195,728 profesionales de la salud, de los cuales, el 37.15 por ciento labora en el IMSS; el 3.18 por ciento en el IMSS-O; el 9.96 trabaja en el ISSSTE; el 40.98 por ciento labora en SESA; el 1.77 por ciento trabaja en SEDENA, PEMEX y SEMAR; y el 6.97 por ciento labora en otras instituciones (Instituto Nacional de Estadística y Geografía, s.f.).

Tabla 2.3. Personal médico por institución, 2010

	Nacional	Porcentaje	Chihuahua	Porcentaje	Ciudad Juárez	Porcentaje
Personal médico Total	195,728	100%	6,285	3%	2,022	1%
Personal médico en el IMSS	72,714	37.15%	2,898	46.11%	1,355	67.01%
Personal médico en el IMSS-Oportunidades	6,219	3.18%	218	3.47%	0	0.00%
Personal médico en el ISSSTE	19,487	9.96%	418	6.65%	110	5.44%
Personal médico en la Secretaría de Salud del Estado	80,210	40.98%	1,509	24.01%	298	14.74%
Personal médico en PEMEX, SEDENA y/o SEMAR	3,462	1.77%	47	0.75%	2	0.10%
Personal médico en otras instituciones	13,636	6.97%	1,195	19.01%	257	12.71%

Fuente: Elaboración propia a partir datos del Instituto Nacional de Estadística y Geografía, s.f., "Banco de Información INEGI" basados en la información de los Institutos de Salud de los Gobiernos de los Estados.

El INEGI, (s.f.) reporta que durante el 2010, la institución que contaba con más profesionales de la salud a nivel nacional es la Secretaría de Salud del Estado (40.98 %), en segundo lugar se encuentra el IMSS (37.15 %) y en tercer lugar el ISSSTE (9.96 %). Aquí es importante reconocer que entre las cantidades del IMSS y el ISSSTE hay una diferencia del 27.19 por ciento.

Sin embargo, a nivel estatal y local las cifras coinciden entre sí, pero difieren un poco de las nacionales. A nivel estatal, el IMSS ocupa el primer lugar (46.11 %), las instituciones del SESA se encuentran en segundo lugar (24.01 %), y en tercer lugar otras instituciones (19.01 %). Mientras que a nivel local, el IMSS ocupa el primer lugar en personal médico (67.01 %), en segundo lugar se ubica las instituciones del SESA (14.74 %) y en último lugar las otras instituciones (12.71 %) (Instituto Nacional de Estadística y Geografía, s.f.).

En cuanto a los espacios donde laboran estos profesionales de la salud, el INEGI, (s.f.) reporta que, durante el 2010 el país contaba con 22, 135 unidades médicas, de las cuales 1482 pertenecen al IMSS; 3801 al IMSS-O; 1151 al ISSSTE; 13, 723 a la SES; 1735 unidades médicas de otras instituciones; y 243 unidades médicas en PEMEX, la SEDENA y/o la SEMAR. Como lo muestra la tabla 2.4, de estas cantidades, 575 están ubicadas en el estado de Chihuahua; mientras que 59 se localizan en Ciudad Juárez, de las cuales 16 son del IMSS, 2 del ISSSTE y 37 de la SES (Instituto Nacional de Estadística y Geografía, s.f.).

Tabla 2.4. Unidades médicas del sector público, 2010. Datos absolutos y relativos.

	Total Nacional	Porcentaje	Estado de Chihuahua	Porcentaje	Ciudad Juárez	Porcentaje
Total	22,135	100 %	575	2.6 %	59	.3 %
IMSS	1482	6.7 %	59	10.26 %	16	27.12 %
IMSS-O	3801	17.2 %	147	25.57 %	0	0
ISSSTE	1151	5.2 %	18	3.13 %	2	3.39 %
Unidades médicas en la Secretaría de Salud del Estado	13,723	62.0 %	296	51.48 %	37	62.71 %
Unidades médicas en otras instituciones	1735	7.8 %	41	7.13 %	3	5.08 %
Unidades médicas en PEMEX, SEDENA y/o SEMAR	243	1.1 %	14	2.43 %	1	1.69 %

Fuente: Elaboración propia a partir de datos del Instituto Nacional de Estadística y Geografía, s.f., "Banco de Información INEGI" basados en la información de los Institutos de Salud de los Gobiernos de los Estados.

La Secretaría de Salud del Estado cuenta con más unidades médicas para ofrecer atención a la población, tanto a nivel nacional (62 %), estatal (51.48 %) y local (62.71 %). Por su parte el IMSS-O ocupa el segundo lugar en cantidad de unidades médicas a nivel nacional (17.2 %) y estatal (25.57 %); sin embargo, a nivel local, no cuenta con unidades (Instituto Nacional de Estadística y Geografía, s.f.). El IMSS ocupa el cuarto lugar en cantidad de unidades médicas a nivel nacional (6.7 %), a nivel estatal ocupa el tercero (10.26 %) y a nivel local el segundo lugar (27.12%). Por último, el ISSSTE ocupa el quinto lugar en unidades a nivel nacional (5.2 %), el quinto lugar a nivel estatal (3.13 %) y el tercer lugar a nivel local (3.339 %) (Instituto Nacional de Estadística y Geografía, s.f.).

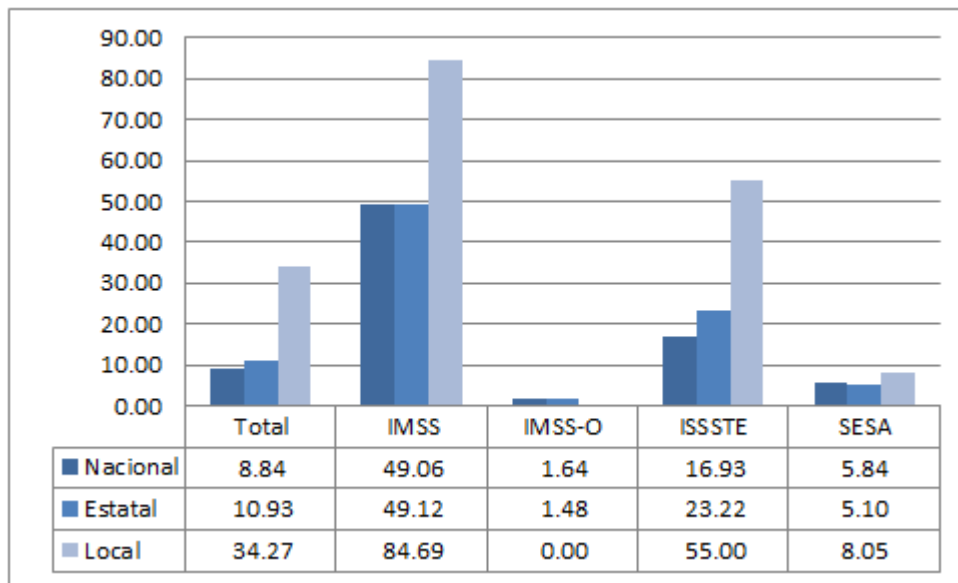
Los beneficios varían según la afiliación al subsistema. Por ejemplo, las personas aseguradas del IMSS, el ISSSTE, el SPS y PEMEX, la SEDENA y la SEMAR cuentan con beneficios que incluyen medicina preventiva, maternidad, atención médica, quirúrgica y hospitalaria de primer, segundo y tercer nivel; cobertura farmacéutica y de rehabilitación, entre otros servicios (Gómez-Dantes, O. et al., 2011:224). Las personas afiliadas al SPS tienen acceso a 260 intervenciones de salud, las cuales incluyen el medicamento respectivo, y 18 intervenciones de alto costo como lo son el VIH/Sida, el cáncer infantil, el CaCU, y el CaMa; cabe mencionar que esta atención la reciben en los SESA y que no todos los padecimientos, ni medicamentos entran en la cobertura del SPS (Gómez-Dantes, O. et al., 2011:224). En el

caso de las personas no aseguradas, deben acudir a los SESA a recibir atención ambulatoria, así como atención para algunas intervenciones mayores. Por su parte, las personas beneficiarias del IMSS-O, quienes son en su mayoría habitantes de zonas rurales, reciben servicios de medicina general y servicios materno-infantiles (Gómez-Dantes, O. et al., 2011:224).

Las tablas anteriores ponen en evidencia que a nivel nacional la mayoría de los derechohabientes están afiliados al IMSS (48.79 %), ubicando al seguro popular en segundo lugar (35.8 %); en los últimos lugares se ubica el ISSSTE con 9.9 por ciento del total los derechohabientes. A nivel estatal y local se detectan posiciones parecidas. En el estado, 61.86 por ciento de los afiliados recibe servicios por parte del IMSS, mientras que 24.14 por ciento del seguro popular y 6.04 por ciento del ISSSTE. A nivel local, el IMSS lidera con 74.87 por ciento de los afiliados, el seguro popular cuenta con 15.75 por ciento y el ISSSTE con 3.84 por ciento de los derechohabientes.

Además permiten identificar que, a nivel nacional, la Secretaría de Salud del Estado tiene el primer lugar en unidades médicas (13, 723) y personal médico (80, 210); estas cantidades se traducen a 5.84 profesionales por unidad. En cambio, el IMSS-O, aunque cuenta con el segundo lugar en unidades médicas (3801), ocupa el penúltimo lugar en personal médico, con 6219 profesionales de la salud; en otras palabras, existen 1.64 médicos por unidad. El IMSS por su parte cuenta con el cuarto lugar en unidades médicas (1482) y el segundo lugar en personal médico (72, 714), lo que representa 49.06 profesionales por unidad médica. Por último el ISSSTE se ubica en quinto lugar en unidades (1151) y el tercer lugar en personal médico (19, 487); dando así, 16.93 profesionales de la salud por unidad médica (Instituto Nacional de Estadística y Geografía, s.f.).

Gráfica 2.1. Personal médico por unidad médica



Fuente: Elaboración propia a partir de datos del Instituto Nacional de Estadística y Geografía, s.f., “Banco de Información INEGI” basados en la información de los Institutos de Salud de los Gobiernos de los Estados.

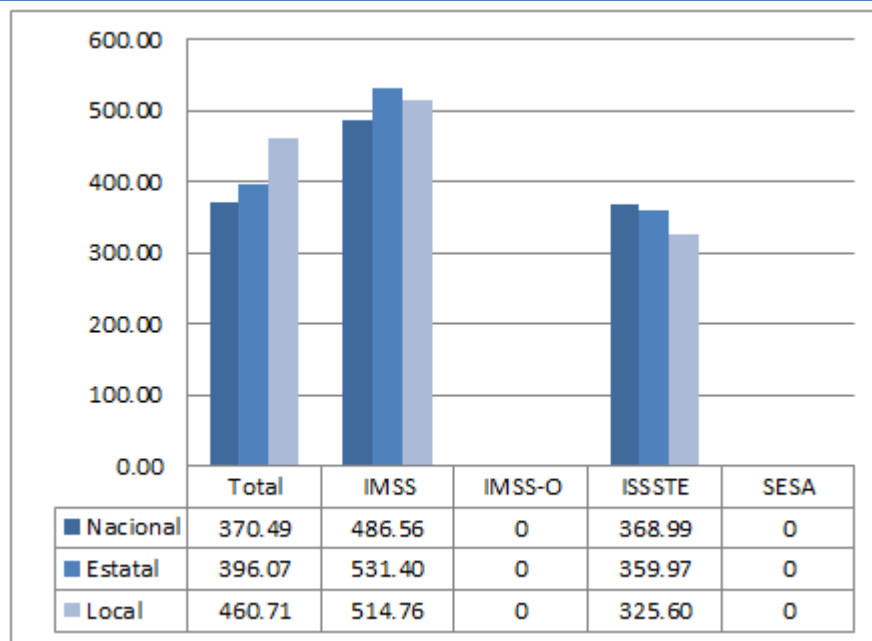
A nivel nacional: 195, 728 profesionales de la salud laboran en 22, 135 unidades en donde atienden a 72, 514, 513 derechohabientes. Lo cual permite identificar que existen 370.49 derechohabientes por cada profesional médico. En el caso del IMSS 72, 714 profesionales atienden en 1482 unidades médicas donde ofrecen atención médica a 35, 380, 021 –el 48.79 por ciento de todos los derechohabientes–; esto muestra que existen 486.56 derechohabientes por cada uno del personal médico (Instituto Nacional de Estadística y Geografía, s.f.). En el país, el ISSSTE, cuenta con 1151 unidades médicas donde 19, 487 profesionales de salud atienden a 7, 190, 494 derechohabientes –el 9.9 por ciento de los derechohabientes nacionales–. En esta institución cada profesional médico atiende a 368.99 derechohabientes (Instituto Nacional de Estadística y Geografía, s.f.). Por su parte, con la información disponible se observa que a nivel nacional, dentro de las 13, 723 unidades médicas de la SESA, laboran 80, 210 profesionales de la salud; sin embargo, el INEGI no publica en su Banco de Información la cantidad de derechohabientes que tienen los SESA.



Esto hace visible la considerable carga y demanda de servicios del sistema de salud, en especial el IMSS, quien ocupa los primeros lugares de afiliados a nivel nacional, estatal y local; lo cual impacta directamente en la calidad de la atención. A nivel nacional, el IMSS debe atender a 35, 380, 021 personas en 1482 unidades médicas a través de 72, 714 profesionales; a nivel estatal debe dar servicio a 1, 539, 986 en 59 unidades médicas, con 2898 profesionales; y a nivel local, debe dar atención a 697,496 en 16 unidades médicas que cuentan con 1,355 profesionales. En comparación, el ISSSTE cuenta con una menor derechohabencia. A nivel nacional, otorga servicio médico a 7190, 494 en 1151 unidades médicas a través de 19, 487 profesionales de la salud; en el estado se atienden 150, 466 personas en 18 unidades médicas que cuentan con 418 profesionales; mientras que en la ciudad, 35, 816 reciben atención en dos unidades médicas donde atienden 110 profesionales.

En resumen, este apartado muestra cómo aun cuando el Artículo 4to. marca que toda persona tiene derecho a la salud, para ejercer ese derecho la persona depende directamente de factores como su situación laboral y socioeconómica; por lo que detalles como: la institución en donde recibe atención médica, así como la cobertura con la que cuenta, dependerán directamente de esos factores.

Gráfica 2.2. Derechohabientes por personal médico



Fuente: Elaboración propia a partir datos del Instituto Nacional de Estadística y Geografía, s.f., “Banco de Información INEGI” basados en la información de los Institutos de Salud de los Gobiernos de los Estados.

Como se comentó anteriormente, el sistema de salud en México está fragmentado en diversas instituciones, las cuales ofrecen su atención basándose en la situación laboral e institución donde labora la persona. Esta dispersión dificulta la obtención de información que permitan identificar el estado de algunas enfermedades, como lo es el cáncer, su evolución e impacto social y económico (Aldaco-Sarvide et. al., 2012)

Este sistema, además de excluyente e inequitativo, está rebasado: la cantidad de unidades médicas disponibles no es suficiente para la atención de los afiliados; además que la fragmentación, dificulta la medición y monitoreo de los servicios y su impacto. En los siguientes temas se desglosará a detalle cómo estas características impactan en la atención a la salud, sobre todo en la atención a los pacientes oncológicos

### 2.2.1. Incidencia y cobertura del cáncer en el país

El cáncer es parte de las enfermedades crónicas no transmisibles, que se han convertido en la principal causa de morbi-mortalidad en el mundo (Reynoso-Noverón, et al. 2016:325). La Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer (La IARC) reportó que en el 2012, a nivel mundial, se presentaron 14.1 millones de casos nuevos, 4.6 millones de fallecimientos y una prevalencia en 32.6 millones de personas; cifra que aumenta año con año (en Reynoso-Noverón, et al. 2016:326). En México, la OMS reporta que, tan sólo en el 2012, se diagnosticaron 148,000 personas y se le atribuye la muerte de 78,700 pacientes (en Allende-Pérez, et al., 2016:318).

El cáncer se ubica entre las primeras causas de mortalidad. En el país, tan sólo en el 2010 fallecieron 74, 685 personas a causa de cáncer (Aldaco-Sarvide et. al., 2012). Estos autores añaden que durante el 2010, fallecían 8.5 personas cada hora, haciendo 204 personas por día (Aldaco-Sarvide et. al., 2012:373).

Durante el 2013, las enfermedades del sistema circulatorio ocuparon el primer lugar en defunciones con el 24.45 por ciento; en segundo lugar las enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas con el 17.21 por ciento; y en tercer lugar, los tumores o neoplasias con 12.91 por ciento (INEGI, 2015). En hombres el cáncer de próstata, el cáncer de tráquea, bronquios y pulmón, ocupan las principales causas de mortalidad; mientras que en mujeres el cáncer de mama, el cáncer de útero y el cáncer de hígado y vías biliares interhepáticas son los principales (INEGI, 2015b).

De hecho, se prevé que la cifra de fallecimientos mundiales aumente en los próximos 20 años hasta un 70 por ciento (García, et al., 2015:212). García et al. (2015:212) plantean que el 30 por ciento de las muertes están relacionadas con cinco factores: conductuales; dietéticos; índice de masa corporal elevado; una pobre ingesta de frutas y verduras; falta de actividad física; y consumo de alcohol y tabaco. Allende-López (2016) y Fajardo-Gutiérrez (2011, en Reynoso-Noverón y Mohar, 2014, s.p.) agregan que es posible prevenir cuatro de cada diez casos; y que al detectar a tiempo y recibir un tratamiento óptimo, el 30 por ciento de los pacientes logran la cura, o bien, el control de su enfermedad.

Si se habla sólo de cáncer de mama y el cáncer cervicouterino, éstos destacan por ser una carga económica que impacta en el sistema de salud, así como en el gasto de bolsillo (González-Robledo M., González-Robledo L. y Nigenda, 2013). La Secretaría de Salud (2015) reporta que a nivel mundial, el CaMa es la neoplasia más frecuente en mujeres; además es la primer causa de muerte por tumor maligno en mujeres en países en vías de desarrollo y la segunda causa de muerte en países desarrollados (justo después del cáncer de pulmón) (Secretaría de Salud, 2015). En el país, la Secretaría de Salud (2015) reporta que desde el 2006, el CaMa desplazó al CaCU como la primer causa de muerte en la mujer; para el 2013 se registraron 16.3 defunciones por cada 100,000 mujeres, destacando a Coahuila, Sonora y Nuevo León como las principales entidades donde se presentaron estos casos. Mientras que cuenta con una incidencia nacional de 35.4 casos por cada 100,000 mujeres mexicanas (Secretaría de Salud, 2015).

Por su parte, el CaCU, a nivel mundial es la cuarta neoplasia más frecuente en mujeres; la incidencia es mayor en países en vías de desarrollo (Secretaría de Salud, 2015). Es importante resaltar que desde hace algunos años este cáncer presenta una mortalidad descendente gracias a la mejora en las condiciones de sociales y la respuesta de los sistemas de salud (Secretaría de Salud, 2015). Datos de la Secretaría de Salud (2015) indican que, en México el CaCU es la segunda causa de muerte por cáncer en la mujer; tan sólo en el 2013 se presentaron 11.3 defunciones por 100,000 mujeres entre 25 años y más; ubicando a Morelos, Chiapas y Veracruz, como las principales entidades. Según la Secretaria de Salud (2015) el CaCU presenta una incidencia de 23.3 casos por cada 100,000 mujeres (Secretaría de Salud, 2015).

La Secretaría de Salud, (2015), resalta que algunos factores que impactan en para ubicar a estos tipos de cáncer entre las primeras posiciones de mortalidad son: una mayor incidencia de la enfermedad, el envejecimiento de la población y la limitada capacidad de respuesta de los sistemas de salud.

Según la OMS (2014, en Reynoso-Noverón, et al., 2016:326), se requiere que al menos el 55 por ciento de los países cuenten con un plan o estrategia para combatir el cáncer en general. Lamentablemente, en el país además que el cáncer presenta una alta proporción de diagnósticos en etapas avanzada, se le atiende con una limitada cobertura (Reynoso-Noverón,

et al., 2016:325), ya que hasta el momento el país no cuenta con una política pública, ni un órgano de control enfocado a la prevención y control de esta enfermedad (Reynoso-Noverón, et al., 2016:325,326).

Aun cuando el cáncer representa un problema de salud pública para el país, en la actualidad la información con la que se cuenta es “parcial y poco representativa” (Reynoso-Noverón y Mohar, 2014, s.p.); los autores inclusive agregan que aunque se desconoce “la incidencia<sup>13</sup> y prevalencia<sup>14</sup> real de la enfermedad y sólo conocemos parcialmente su mortalidad<sup>15</sup>”

Reynoso-Noverón y Mohar, 2014, s.p.), el cáncer ha sido reportado como la principal causa de morbilidad<sup>16</sup> hospitalaria en el país (Reynoso-Noverón, et al., 2016:326).

Actualmente, México no cuenta con una infraestructura en salud, ni servicios de salud para todos los pacientes con cáncer (Reynoso-Noverón, et al., 2016:326); los servicios que existen cubren sólo aquellos tipos de cáncer marcados en el Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos (FPGC), los cuales son: el cáncer en niños y adolescentes, el CaCU, el CaMa, el cáncer testicular, el cáncer de próstata y el Linfoma No Hodgkins en adultos (Secretaría de Salud, 2012, en Reynoso-Noverón, et al., 2016:326).

Para recibir atención oncológica, las personas, pueden acudir a instituciones públicas o privadas, dependiendo de su afiliación a los servicios de salud, tipo de cáncer y solvencia

---

<sup>13</sup> Moreno-Altamirano, López-Moreno y Corcho-Berdugo (2000:343) comentan que la incidencia expresa la medición del flujo entre salud y enfermedad; en otras palabras, la aparición de nuevos casos. Los estudios de incidencia indican las poblaciones susceptibles en donde se presentan nuevos casos en un periodo de tiempo determinado; de esta manera se indica el volumen final de casos nuevos, a la vez que permite establecer las relaciones de causa-efecto que se encuentran en las características de la población y las enfermedades (Moreno-Altamirano, López-Moreno y Corcho-Berdugo 2000:343).

<sup>14</sup> Moreno-Altamirano, López-Moreno y Corcho-Berdugo (2000:342) definen prevalencia como “la proporción de la población que padece la enfermedad en un momento dado”. La prevalencia aumenta cuando existe una mayor duración de la enfermedad, la inmigración de casos, la emigración de sanos, la prolongación de la vida del paciente sin presentar una cura, los casos nuevos y la mejoría de las posibilidades para ser diagnosticado (Moreno-Altamirano, López-Moreno y Corcho-Berdugo, 2000:342). En cambio, disminuye cuando existe una alta tasa de letalidad, disminuye la aparición de nuevos casos, hay inmigración de personas sanas, emigración de caso, y aumenta la tasa de curación (Moreno-Altamirano, López-Moreno y Corcho-Berdugo, 2000:342).

<sup>15</sup> Como mortalidad, se define al volumen de muertes que ocurren debido a “todas las causas de la enfermedad, en todos los grupos de edad, y en ambos sexos” (Moreno-Altamirano, López-Moreno y Corcho-Berdugo, 2000:341).

<sup>16</sup> Moreno-Altamirano, López-Moreno y Corcho-Berdugo, (2000:341) comentan que la medición de morbilidad es de suma importancia “cuando la letalidad es baja y, en consecuencia, la frecuencia con la que se presenta una enfermedad no puede analizarse adecuadamente con los datos de mortalidad”. Además agregan que las principales fuentes de información para esta medición, son los datos hospitalarios y registros de la enfermedad.

económica. Si alguien es diagnosticado con un tipo de cáncer cubierto por el FPGC, puede acudir a la institución pública donde está afiliado. En el caso de ser diagnosticado con un tipo de cáncer que no esté cubierto por el Fondo, el paciente deberá recurrir al sector privado a través de su gasto de bolsillo; o bien, a una asociación civil. En el caso de las personas sin afiliación que cuenten con un diagnóstico de un cáncer cubierto por el FPGC, estas pueden darse de alta en el IMSS por aportación voluntaria, en el SPS, recurrir al sector privado o a una asociación civil.

Según la Asociación Mexicana de Lucha contra el Cáncer (s.f.), el país cuenta con 76 centros oncológicos, considerando los públicos –pertenecientes al IMSS, la SSa y el ISSSTE– y los privados. Estos centros están ubicados en los diferentes estados de la República; sólo Hidalgo, Morelos, Quintana Roo y Tlaxcala no cuentan con información al respecto. El estado de Chihuahua cuenta con tres centros oncológicos: en la ciudad de Chihuahua se encuentran el Centro Estatal de Cancerología (SSa) y el Hospital Christus Muguerza del Parque (privado); mientras que en Ciudad Juárez se ubica el Instituto Regional de Tratamiento del Cáncer (privado) (Asociación Mexicana de Lucha contra el Cáncer, s.f.).

Esto muestra que a nivel local, Ciudad Juárez, como muchas ciudades, no cuenta con un centro oncológico donde los pacientes reciban su atención médica. En su lugar, el tratamiento y las citas de especialidad oncológica se ofrecen en su mayoría, dentro de las unidades médicas del IMSS y el ISSSTE, que cuentan con un área de oncología donde por lo general hay un cuarto donde se administra el tratamiento de quimioterapia; en cuanto a la radiación, los pacientes, tanto del ISSSTE como del IMSS, deben viajar a Chihuahua para recibir el tratamiento. En los hospitales privados, así como en las asociaciones, las instalaciones varían: en los hospitales privados los pacientes suelen recibir su quimioterapia dentro de su habitación, sólo algunos tienen una pequeña sala donde reúnen a los pacientes para que reciban el tratamiento. Si el paciente se atiende de manera privada y requiere sesiones de radioterapia, deberá contratar un servicio aparte, llevándolos a elegir opciones como el Instituto Regional de Tratamiento del Cáncer. En el caso de las asociaciones civiles de la ciudad, estas cuentan con instalaciones parecidas entre sí, en donde los pacientes son reunidos en una sala común en donde reciben el tratamiento.

Tabla 2.5. Listado de especialistas en Ciudad Juárez, según la DGIS

Unidad Médica	Entidad	2011		2012		2013		2014	
		C	M	C	M	C	M	C	M
Centro Estatal de Cancerología	Chihuahua	3	7	3	7	3	5	5	5
Hospital Infantil del Estado		1	2	1	2	1	2	0	
Hospital General Central del Estado		1		0		0		0	
Hospital Infantil de Especialidades de Chihuahua								1	2
Hospital General Dr. Salvador Zubirán Anchondo							1		1
Hospital General de Parral	Parral								1
Hospital de la Mujer	Juárez		1		1		1		
Hospital Infantil de Especialidades de Ciudad Juárez				1		1		1	
Hospital General de Ciudad Juárez							2		2
Total		5	10	5	10	5	11	7	11
C: Total consultorios M: Total médicos en contacto con paciente									
Fuente: Elaboración propia a partir de datos de las Bases de datos de recursos en salud, publicadas por la Dirección General de Información en Salud, 2015.									

En cuanto a la información estatal y local, según datos de la Dirección General de Información en Salud (La DGIS) (2015), en el 2014 el estado de Chihuahua contaba sólo con 11 médicos especialistas en oncología; de los cuales sólo dos oncólogos atendían en el Hospital General de Ciudad Juárez. Sin embargo, la información sobre el personal oncológico que labora en las unidades médicas del IMSS, el ISSSTE, así como los servicios privados y demás instituciones de salud, no aparecen contemplados en el documento.

Para ampliar la información anterior, se recurre a Reynoso-Noverón, et al. (2016:326) quienes comentan que a nivel nacional el IMSS cuenta con 25 Unidades Médicas de Alta Especialidad, (UMAEs), de las cuales 18 ofrecen atención oncológica: ocho hospitales de especialidad; cuatro hospitales gineco-obstétricos; dos hospitales pediátricos; un hospital de ginecología pediátrica; un hospital general; un hospital para trauma y un hospital oncológico. Estas UMAEs cuentan con 128 consultorios ambulatorios, 68 relacionados con tratamiento quirúrgico y 60 con medicina oncológica (Reynoso-Noverón, et al., 2016:326). La cobertura del IMSS en cuanto al cáncer incluye las consultas, cirugías, tratamiento de radiación y quimioterapia. En cuanto al personal que ofrece estos servicios, se estima que a nivel nacional el IMSS cuenta con 735 oncólogos cirujanos, 50 oncólogos ginecólogos, 269

oncólogos médicos, 151 oncólogos pediatras y 180 oncólogos radiólogos, quienes se hacen cargo de atender a la mayoría de los pacientes oncológicos del país (Reynoso-Noverón, et al., 2016:327).

El ISSSTE por su parte, tiene hospitales de segundo y tercer nivel para la atención del cáncer, los cuales se dividen en 13 hospitales regionales, 24 hospitales generales y un centro médico nacional; además de 1180 unidades para el cuidado de los pacientes oncológicos, entre los que se encuentran las unidades de hematología, oncología pediátrica y apoyo psicológico (Reynoso-Noverón, et al., 2016:327). En estas unidades médicas laboran 201 médicos especialistas y 66 aprendices los cuales manejan un modelo de atención basado en la complejidad de la enfermedad (Reynoso-Noverón, et al., 2016:327).

La Ssa atiende a niños y adolescentes en 51 unidades médicas acreditadas (UMAs), las cuales se ubican en todos los estados, menos Baja California Sur y donde operan 106 oncólogos pediatras, y 47 hematólogos pediatras (Reynoso-Noverón, et al., 2016:327). Además, cuenta con hospitales federales e institutos nacionales que ofrecen servicios de oncología, como el Instituto Nacional de Cancerología; asimismo, cuenta con una red de centros oncológicos (Reynoso-Noverón, et al., 2016:327).

En cuanto a personal especializado para la atención oncológica, el IMSS, por ejemplo, cuenta con entre 5.9 y 8 oncólogos por millón de afiliados y 1.5 equipos médicos por millón de habitantes<sup>17</sup>, evidenciando la falta de personal médico y equipo médico especializado que presenta el país (Reynoso-Noverón, et al., 2016:327). Sumando a la problemática, la mayor parte de estos especialistas se concentra en las principales ciudades, como la Ciudad de México, en donde se ubican 119 oncólogos; Nuevo León, donde laboran 22 oncólogos; Jalisco cuenta con 21; el Estado de México, donde se ubican 14; Baja California Norte cuenta con 9 y Puebla con 8 oncólogos; cuando en otros estados hay menos de cuatro oncólogos (Beltran-Ortega et al., 2012, en Reynoso-Noverón, et al., 2016:331).

---

<sup>17</sup> Es importante recordar lo abordado en la pagina 29: En México, la información sobre el cáncer es limitada, se desconoce “la incidencia y prevalencia real de la enfermedad y sólo conocemos parcialmente su mortalidad” (Reynoso-Noverón y Mohar, 2014, s.p.). Esta situación dificulta el encontrar información confiable y actualizada sobre la cantidad total de pacientes diagnosticados con cáncer que habitan en México, en Chihuahua y en Ciudad Juárez.



Esta falta de personal repercute en la salud de las personas, al prolongar los tiempos de espera para la atención del paciente: sus estudios, consultas, chequeos y tratamientos se ven atrasados por la gran cantidad de pacientes por médico especialista; la misma situación se da con el equipo médico, al contar con una cantidad limitada de mobiliario, los tiempos de espera para realizar un estudio o tratamiento se alargan, situación que tiene repercusiones en el estado de salud del paciente y el avance de la enfermedad.

Ante estas situaciones, las asociaciones no gubernamentales se presentan como una opción, sobre todo para aquellas personas que requieren atenderse fuera de las instituciones públicas. Estas asociaciones atienden a pacientes con cáncer y sus cuidadores a través de distintos programas, como lo son el ofrecer tratamientos oncológicos, rehabilitación, orientación y acompañamiento.

El sitio de la Comisión de Fomento de las actividades de las Organizaciones de la Sociedad Civil (s.f.) muestra que existen al menos 109 Organizaciones de la sociedad Civil que se dedican a atender necesidades relacionadas con el cáncer. Estas asociaciones se encuentran dispersas por toda la República Mexicana, ubicando a siete en todo el estado de Chihuahua, y de las cuales tres están en Ciudad Juárez.

Una de ellas es la Asociación Protectora de Niños con Cáncer de Ciudad Juárez (APROCANCER A.C.), que señala en su objeto social actividades que buscan promover la integración de los pacientes a la vida productiva y promover la rehabilitación de éstos (Comisión de Fomentos de las Actividades de las Organizaciones de la Sociedad Civil, s.f.). La segunda es la Asociación de Padres de Niños con Cáncer y Leucemia de Ciudad Juárez (APANICAL A.C.), que tiene como objeto social el estudiar y manejar el cáncer en niños menores de 16 años (sin importar si están afiliados a alguna institución de salud), a través del coste de los gastos de medicamento, diagnóstico, internamiento, entre otros (Comisión de Fomentos de las Actividades de las Organizaciones de la Sociedad Civil, s.f.). Por último, la tercera organización en la ciudad es Cancer Survivor, que cuenta con un objeto social que incluye realizar actividades que fomenten la orientación social e informativa de los pacientes con cáncer y sus familiares acerca de su enfermedad, fortaleciendo sus conocimientos, aptitudes y actitudes, para lograr que participen corresponsablemente en conservar un estado de salud adecuado, tanto individual, familiar y colectivo, a través de actividades de educación

para la salud (Comisión de Fomentos de las Actividades de las Organizaciones de la Sociedad Civil, s.f.).

Esta información plantea como en Ciudad Juárez las asociaciones civiles se proponen contribuir a la satisfacción de las necesidades sentidas y planteadas por los pacientes en cuanto a temas productivos (APROCANCER), necesidades de contar con un diagnóstico y tratamiento oportuno, eficiente y efectivo (APANICAL y APROCANCER) y en cuanto a la satisfacción de necesidades informativas y de orientación tanto de pacientes como cuidadores (Cancer Survivor).

Al contar con una limitada oferta de hospitales públicos con atención oncológica y de centros oncológicos, una restringida cantidad de mobiliario y equipo, y poco personal especializado; los tiempos de espera, la disponibilidad del medicamento y calidad de la atención se ven afectados. En el mejor de los casos, el paciente es enviado a tratamiento o intervención quirúrgica a los pocos días o semanas de su diagnóstico, pero de manera frecuente, el referir al paciente a los siguientes pasos de sus estudios o tratamiento toma meses, e inclusive se ve impactado por cancelaciones y reprogramación de fechas.

Además de estas situaciones, gracias a la información, se detecta que aunque existen muchos tipos de cáncer, el FPGC sólo protege a los derechohabientes diagnosticados con CaCU, CaMa, cáncer testicular, cáncer de próstata, Linfoma No Hodgkins en adultos y cáncer en niños y adolescentes (Secretaría de Salud, 2012, en Reynoso-Noverón, et al., 2016:326), dejando de lado otros tipos de cáncer que desde hace algunos años ocupan los principales lugares en mortalidad, como lo son el cáncer de tráquea, bronquios y pulmón, y el cáncer de hígado (INEGI, 2015b). Esto obliga a los pacientes a buscar apoyo o tratamiento a través de asociaciones civiles, o bien, recurrir directamente al gasto de bolsillo, situación que se complica dependiendo de la cantidad y tipo de especialistas que hay en la ciudad donde habita el paciente, si se tiene en cuenta que la cantidad nacional de especialistas oncológicos es limitada.

Esta es la realidad a la que se enfrenta una persona diagnosticada con cáncer. Sus opciones de tratamiento dependen de su tipo de cáncer y de su situación laboral, ya que es ésta la que condiciona su afiliación a las instituciones de salud. Gracias a la labor de actores sociales

como las asociaciones, en ocasiones los pacientes tienen una opción donde pueden recibir atención médica. Entonces son estas asociaciones las que ofrecen una solución a la falta de acceso a tratamiento oncológico. Sin embargo no hay que olvidar que estas mismas asociaciones se enfrentan a retos enormes, como el solventar los fuertes gastos de la enfermedad, el conseguir personal médico que pueda colaborar en la causa y el mantener las instalaciones donde se ofrecen sus servicios. Este trabajo de las asociaciones que ofrecen los servicios que el Estado no puede ofrecer, son la razón por la que muchas personas hoy cuentan con su tratamiento oncológico.

### 2.3. Calidad en el servicio de salud

Cuando una persona acude a recibir atención médica es porque busca soluciones a sus dolencias o síntomas. Dubón-Peniche, et al., resaltan que la atención médica tiene como finalidad el “prevenir, diagnosticar y tratar las enfermedades” (2013:206), además de promover comportamientos que mantengan la salud de la población. Mientras que los sistemas de salud tienen entre sus funciones el proveer de “servicios equitativos, oportunos, efectivos y seguros, en los que la calidad óptima de la atención es un elemento fundamental para garantizarlos” (Thomson, Osborn, Squires, y Jun, en Reyes-Morales, et al., 2013:100).

Entre los objetivos de evaluar la calidad, está el mejorar los servicios brindados, al igual que las formas y medios utilizados en su producción (Dubón-Peniche, et al., 2013:206); si no se conocen los niveles de calidad, difícilmente se sabrá que requiere mejorar y cuál es la forma más eficaz y eficiente para hacerlo.

Hasta el momento no hay un acuerdo sobre la definición del concepto de calidad de la atención, ya que algunos autores la relacionan con aspectos tan variados como la experiencia, la efectividad, la eficiencia, la equidad o el desarrollo científico (Jiménez et al., 1996:s.p.). Para Jiménez et al., (1996:s.p.) la calidad de la atención médica se refiere a “actividades encaminadas a garantizar unos servicios accesibles y equitativos; con unas presentaciones profesionales óptimas, teniendo en cuenta los recursos disponibles y logrando la adhesión y satisfacción del usuario con la atención recibida”. Según la Dirección General de Calidad y Educación en Salud (DGCEs s.f.b.:s.p.), la calidad de la atención médica, es definida por

Aguirre-Gas (2002) como el “otorgar atención médica al usuario, con oportunidad, competencia profesional, seguridad y respeto a los principios éticos, con el propósito de satisfacer sus necesidades de salud y sus expectativas, las de los prestadores de servicios y las de la institución.

Jiménez et al. (1996:s.p.), agregan que existen también dos criterios de calidad, los cuales permiten contextualizar lo que es una buena práctica. Estos pueden ser implícitos, aquellos que reflejan lo que un buen profesional debe hacer ante una cierta situación; o explícitos, son resultado de consenso entre los actores profesionales implicados, en ellos se especifican las condiciones a seguir en una situación determinada. En este sentido, se pueden tomar los criterios implícitos como lo esperado por el paciente y lo asumido por el personal médico acerca de cómo debe de ser la atención; mientras que como criterios explícitos pueden ser las NOM y las GPC que sirven como base para el actuar del personal médico.

La calidad de la atención médica se suele analizar a través de dimensiones técnicas dejando de lado las perspectivas de los pacientes y prestadores de servicio, ya que se les considera subjetivas (Dubón-Peniche, et al., 2013:206 y Thierlscher en Reyes-Morales, et al., 2013:100). Sin embargo, desde hace algunos años, la aplicación de encuestas –nacionales, de regiones específicas– y evaluaciones de programas han permitido el análisis de la opinión de los usuarios de servicios de salud (Reyes-Morales, et al., 2013:100).

Se conoce relativamente poco sobre la calidad del sistema de salud en México, tal como lo reporta la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (La OCDE) (2016:38) ya que los servicios de salud descansan sobre bases ineficientes y fragmentadas, lo que causa que los recursos destinados sean divididos entre varios subsistemas. Por mencionar un ejemplo, la LGS plantea y regula el derecho a la cobertura de salud, mas ésta no incluye una lista de los servicios cubiertos; en su lugar el derecho y acceso a los servicios depende de la institución de afiliación OCDE (2016:55).

Si bien, el país ha realizado esfuerzos para obtener información para el monitoreo de la calidad, éstos no han sido aplicados a largo plazo, como: la Cruzada Nacional por la Calidad, realizada del 2001 al 2006, tenía como objetivo servir como instrumento para elevar la calidad y eficiencia de los servicios de salud de instituciones, al mejorar la calidad técnica y

la calidad percibida, considerando al paciente como alguien capaz de participar activamente en el proceso de su atención (Secretaría de Salud, s.f.a:s.p.); el Sistema Nacional de Indicadores de Calidad en Salud (El INDICAS) que tiene como objetivo el “contar con un sistema integral de medición para el Sistema Nacional de Salud que integre evidencias de mejora de la calidad técnica, calidad percibida y calidad en la gestión” (Dirección General de Calidad y Educación en Salud, s.f.a.:s.p.), en él se han publicado indicadores sobre atención primaria, secundaria y de emergencia del Seguro Popular y la SSa; y los 44 indicadores con los que cuenta el ISSSTE para sus hospitales (OCDE, 2016:64).

Pero estos esfuerzos aún no son suficientes, ya que la información que se recolecta rara vez es reportada a los proveedores y los practicantes, por lo que no parece ser sistemáticamente usada para mejorar la calidad de la actividad (OCDE, 2016:65 y 78), además al contar con varios subsistemas, la comparabilidad se convierte en otro problema, debido a que cada institución cuenta con sus propios indicadores (OCDE, 2016:65). Y es que al no darle seguimiento a los resultados, ni al compararlos con otros indicadores parecidos, es imposible evaluar los cambios y así procurar una atención médica de calidad (Reyes-Morales, et al., 2013:100). Esta falta de información y/o de manejo de la información recabada impacta a nivel nacional e internacional; por ejemplo, en el 2015 México logró reportar sólo ocho de los 52 indicadores de calidad para la atención de la salud de la OCDE (2016:65).

Sorpresivamente en el 2013, se cuenta con información demuestra que el país invierte menos en salud que otros países integrantes de la OCDE, ubicándose sólo delante de Lituania, Estonia, China, Latvia, Turquía e India (2016:58). En el mismo año, se destinó sólo el 6.2 por ciento del PIB, comparado con el 8.9 por ciento de promedio de la OCDE (2016:57); de este porcentaje, sólo el 3.2 por ciento esta etiquetado a gasto público en salud (OCDE, 2016:119). México durante el 2013, ocupó el primer lugar en gasto de bolsillo, el cual representó el 44.7 por ciento del gasto en salud (OCDE, 2016:13); así como el primer lugar en gastos administrativos, al dedicar el 8.9 por ciento del presupuesto en salud a gastos administrativos; es de resaltar que este gasto duplica el gasto de Alemania, quien se ubica justo antes que nuestro país (OCDE, 2016:140).

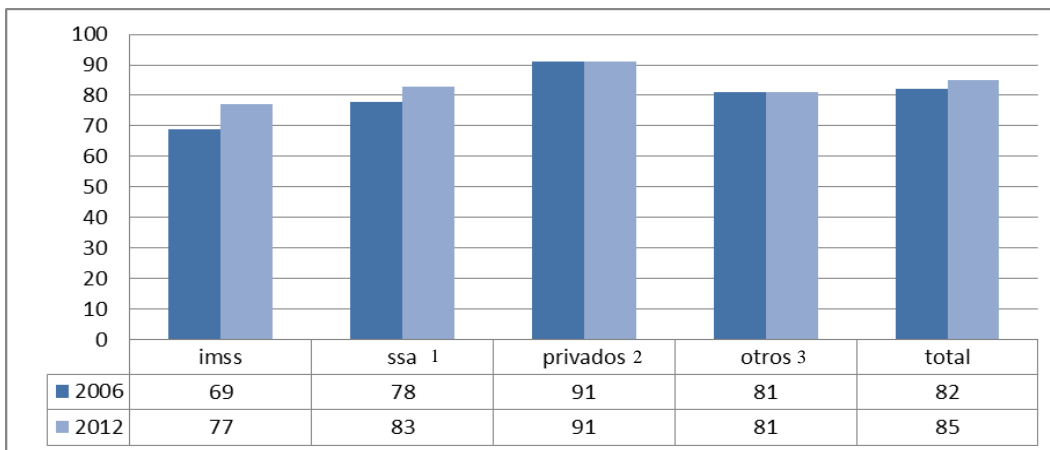
Estas cantidades impactan directamente en el servicio y la atención que reciben los mexicanos. México sólo cuenta con 2.2 médicos y 2.6 enfermeros por 1,000 habitantes, en

contraste con el promedio de la OCDE de 3.2 médicos y 9.7 enfermeros; en cuanto a número de camas, en el 2012 el país contaba con 1.6 camas por 1,000 habitantes, en comparación con las 5.0 camas en promedio, ubicándolo en último lugar de toda la OCDE (2016:57). Esto generó que durante el 2013, el país se ubicara como el segundo más bajo en cuanto a consultas médicas per cápita con 2.8, comparado con el promedio de la OCDE de 6.6 (OCDE, 2016:57).

A nivel general y considerando todos los servicios de salud, la ENSANUT 2012 –la cual recaba información que permite conocer un diagnóstico actualizado de las condiciones de salud y la manera en la que los sistemas de salud actúan o responden ante dichas condiciones, sobre todo en cuanto a cobertura y calidad de los servicios– (Instituto Nacional de Salud Pública, s.f.), muestra un aumento en la percepción del servicio de salud ofrecida en su mayoría (78.2 %) por médicos generales. Del 2006 al 2012, la percepción se elevó del 82 por ciento al 85 por ciento. Las unidades médicas de la SSa aumentaron 5 por ciento, mientras que el IMSS aumentó un 8 por ciento. Los servicios privados fueron los mejores calificados, mientras que el ISSSTE, IMSS-O y otras instituciones se mantuvieron sin cambio alguno (Instituto Nacional de Salud Pública, 2012a:1).

Es esencial conocer la percepción que tienen los usuarios en cuanto a la calidad de la atención y su satisfacción, para entender cómo se aceptan y usan los servicios; la adherencia a los tratamientos y una mejora en la salud (Instituto Nacional de Salud Pública, 2012a:2). Para conocer esta información, la ENSANUT recabó datos a través de entrevistas directas a usuarios de servicios. Cabe mencionar que la mayoría de la atención recibida por los entrevistados fue por consulta general (78.2 %), mientras que sólo el 16.8 % acudió con un especialista o con otro tipo de personal (5.0 %). Los principales motivos para calificar la buena percepción de los servicios médicos fueron la buena atención, el buen trato, la explicación acerca de la enfermedad o tratamiento, y la prontitud en la atención. En la parte contraria, los motivos para decidir no regresar a esa unidad de servicio médico fueron el tiempo de espera prolongado, el mal trato, falta de mejoría en la salud, desacuerdo con el diagnóstico, tratamiento y falta de medicamentos (Instituto Nacional de Salud Pública, 2012a:2).

Gráfica 2.3 Percepción de la calidad de la atención por tipo de servicio. ENSANUT 2006-2012



<sup>1</sup>Centro de Salud y hospital de la SSA. <sup>2</sup>Médicos privados; consultorios dependientes. <sup>3</sup>Otros: Pemex, Marina, IMSS-O, ISSSTE, ISSSTE Estatal, otro lugar. Fuente: Cuestionario de Utilizadores

Elaboración propia a partir de datos del Instituto Nacional de Salud Pública, 2012a. "Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2012. Calidad de los procesos de atención ambulatoria en los servicios de salud: estándares y mejora organizacional"

Tabla 2.6. Motivos para calificar la calidad

Motivos de una buena percepción	Motivos para no regresar
Buena atención (44.3 %)	Tiempo de espera prolongado (28.5 %)
Buen Trato (39.9 %)	Mal trato (23.6 %)
Explicación acerca de la enfermedad y su tratamiento (15 %)	Falta de mejoría (21 %)
Prontitud en la atención (10.7 %)	Desacuerdo con el diagnóstico o tratamiento (20.8 %)
	Falta de medicamentos (15.9 %)

Elaboración propia a partir de datos del Instituto Nacional de Salud Pública, 2012a. "Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2012. Calidad de los procesos de atención ambulatoria en los servicios de salud: estándares y mejora organizacional"

Es posible contrastar los resultados de la ENSANUT con los de las estadísticas del Sistema de Atención de Quejas Médicas y Dictámenes (SAQMED) de CONAMED (2015), en donde

el diagnóstico (37 % del total de quejas), la relación médico-paciente (19 % del total de quejas), son los dos principales motivos de queja.

Continuando con la ENSANUT 2012, los resultados de la encuesta generan algunas recomendaciones para mejorar la calidad de la atención, como lo son: “instrumentar acciones para mejorar la percepción del servicio y del estado de salud entre los usuarios de las instituciones públicas del sector para avanzar en la convergencia y la integración funcional” (Instituto Nacional de Salud Pública, 2012a:2); “diseñar estrategias organizacionales que respondan a la preferencia de los usuarios, como la atención sin cita previa con tiempos cortos de espera y la opción de selección de los servicios, haciéndolos más flexibles y con horarios de atención extendidos” (Instituto Nacional de Salud Pública, 2012a:2), entre otros.

Además, propone acciones como el reforzar la educación continua, enfocándose a mejorar los procesos de atención de los proveedores en el área médica; a través del uso de las GPC Sectoriales para aplicar en todas las unidades de atención ambulatoria los mismos criterios de prevención, diagnóstico y tratamiento; así como el “diseñar estrategias de comunicación con los usuarios para mejorar la comunicación médico-paciente sobre su condición de salud y tratamiento requerido” (Instituto Nacional de Salud Pública, 2012a:2-3).

El Mtro. Salomón Chertorivski, Secretario de Salud de México del 2011 al 2012, menciona que es claro que aún hay áreas de oportunidad, sobre todo en aquellas donde el personal médico, como puente entre la institución y el usuario, puede crear modificaciones que logren elevar la percepción de la calidad (Instituto Nacional de Salud Pública 2012b:14). Además agrega, “si en la última década garantizamos el financiamiento para acceder a los servicios de salud, en la próxima deberemos garantizar niveles de calidad homogéneos en todas las instituciones. Una ciudadanía conocedora de sus derechos deberá ser vista como un punto de apoyo por la autoridad sectorial para lograr esta meta” (Instituto Nacional de Salud Pública 2012b:14-15).

Y es esta ciudadanía conocedora la que se menciona también en el último reporte de la OCDE (2016:72), al recalcar que el país requiere un sistema centrado en las necesidades de las personas, que sea capaz de ofrecer una atención preventiva y personalizada, mientras es sustentable. Este reporte ubica entre los retos y arreglos que requiere el sistema de salud del



país, el lograr una gobernanza construida alrededor de una atención centrada en las personas y las comunidades, en sus necesidades en salud, en lugar de estarlo en los sistemas (2016:73).

Una atención centrada en las personas, según la OMS y la Organización Panamericana de la Salud (La OPS) (2015 y 2011, citadas en OCDE, 2016:77), considera a nivel individual y comunitario: la necesidad de mejorar el manejo de condiciones a largo plazo al incrementar la capacidad de autogestión de las personas; y nivel de organizaciones de salud: la necesidad de ofrecer servicios de alta calidad, apuntalados por estándares, monitoreo e incentivos, para mejorar continuamente e innovar modelos de cuidado de la salud, a la vez que se mejoran las habilidades y capacidad de los gestores de servicios.

Desde hace veinte años, el concepto de calidad de la atención considera el ofrecer servicios de salud basados en mejor evidencia científica, así como asegurar que los pacientes estén lo suficientemente informados para que sean partícipes en la toma de decisiones para su atención médica (Reyes-Morales, et al., 2013:100). D'Empaire, (2010:127) agrega que aunque “ya no es posible hablar solamente de un derecho a la salud o a la atención médica, es necesario que esa atención cumpla con estrictos criterios de calidad” y agrega que:

“Aunque las leyes, tratados y reglamentos estipulan las características que debieran tener los servicios de salud para ser considerados de calidad, aún hay trabajo por hacer. Actualmente el servicio que se ofrece no siempre satisface los derechos del paciente y no ofrecen espacio o apertura para que el paciente ponga en práctica sus obligaciones, como el solicitar información acerca de su tratamiento para la toma de decisiones” (d'Empaire, 2010:127)

Estas pautas recomendadas por la OMS y la OPS, y que menciona d'Empaire, se relacionan con la definición de las necesidades sentidas y objetivas de Frenk (1994) y los criterios de calidad de Jiménez et al. (1996) mencionados anteriormente.

Se pretende que las necesidades sentidas se conviertan en objetivas y sean estas las que guíen el camino de la atención médica. Una vez que las necesidades sentidas –que serían los criterios implícitos– se transformen en objetivas a través de normas y reglas –los criterios explícitos– se podrán presentar estas actividades y dinámicas de acción social, dirigidas a satisfacer a la persona usuaria de los servicios, mientras se logra su adhesión al tratamiento o atención; en otras palabras, se presente una mejoría en la calidad de la atención.

El interés por conocer la opinión de la persona usuaria de los servicios es cada vez mayor, a la vez que la recopilación de datos está en marcha; los siguientes pasos apuntan a crear gestiones basadas en la información que se genere.

### 2.3.1. Generación de información para evaluar la calidad de la atención en cáncer

La falta de información actualizada y accesible es uno de los factores que limitan a los profesionales de oncología (Aldaco-Sarvide et. al., 2012). Es difícil acceder a la poca información existente, por lo que se complica el identificar el impacto que la enfermedad tiene en el país, estado o ciudad; los registros internacionales son los que ayudan a visualizar el problema y su evolución (Aldaco-Sarvide et. al., 2012).

La información disponible respecto al cáncer aborda el tema de mortalidad, dejando de lado la morbilidad. Al carecer de información acerca el cáncer, la cantidad de pacientes y sobrevivientes y la calidad de la atención que reciben, difícilmente se pueden identificar las áreas de oportunidad y proponer soluciones para elevar los índices de calidad con base en las necesidades de las personas usuarias de los servicios.

Desde hace algunos años, numerosos autores han urgido la creación de un programa nacional contra el cáncer (PNCC) que incluya un registro poblacional de cáncer, herramienta definida por Reynoso-Noverón y Mohar como “un instrumento que resulta indispensable para determinar el crecimiento real de la epidemia, su tendencia en el tiempo, el perfil epidemiológico de los pacientes, la supervivencia de éstos y la calidad del diagnóstico y del tratamiento” (2014, s.p.)

En el 2012 se publicaron las primeras notas periodísticas que mencionan la creación y pronta implementación del PNCC. El Director General del INCan<sup>18</sup> en ese momento, Alejandro Mohar Betancourt (citado en Gómez, 2012, s.p.), señaló que en el proceso de su creación se cuenta con la participación IMSS, ISSSTE, la SSA, mediante el SPS y asociaciones civiles,

---

<sup>18</sup> El Instituto Nacional de Cancerología (INCan), “es un organismo descentralizado de tercer nivel, dependiente de la Secretaría de Salud; que brinda atención médica especializada a enfermos oncológicos, siendo además un centro de referencia y órgano rector del cáncer en México” (Instituto Nacional de Cancerología, 2016).

así como la asesoría de Harold Vermús, Premio Nobel de Medicina y Fisiología (Gómez, 2012, s.p.). El Dr. Alfonso Dueñas, quien fue Director del Instituto de Investigaciones Biomédicas de la Universidad Autónoma de México y el INCan, en su artículo El programa Nacional del Cáncer en México. Una necesidad impostergable, define al PNCC como aquel programa que tendría como objetivo reducir la incidencia y mortalidad, mientras que mejora la calidad de vida de los pacientes oncológicos (Dueñas, 2013a, s.p.).

Sin embargo la aplicación de este PNCC ha sido un tanto lento. A finales del 2014, Mayra Galindo, directora de la Asociación Mexicana de Lucha contra el Cáncer, resalta que a años de la nueva administración, el país no cuenta ni siquiera con programas sectoriales para la atención del cáncer, ni con la actualización de normas que mejoren la situación médica (Cruz, 2014, s.p.).

Al no contar con programas nacionales que ofrezcan una guía en la atención, se descuidan las acciones para una prevención primaria, detección oportuna y cuidados paliativos, enfocándose sólo a los tratamientos de la enfermedad, sin considerar la capacidad de mejorar la calidad de vida de los pacientes (Dueñas, 2013b, s.p.). Otra situación derivada, es que al no tener una base actualizada, no se cuenta con un acuerdo general acerca de la información que se debe ofrecer al paciente y sus acompañantes, por lo que el paciente frecuentemente desconoce su diagnóstico y pronóstico (Nácar-Hernández, et al., 2012, s.p.).

Los usuarios, al igual que los trabajadores del sistema de salud, son aquellos actores internos que cuentan con conocimiento de primera mano que permitirá aportar a la comprensión de las problemáticas y generar soluciones que deben de abordarse en el PNCC. Lamentablemente, hasta mediados del 2016, no existe alguna publicación oficial de parte de la SSa donde se den a conocer los detalles o desglose de dicho programa. La única información accesible, hasta el momento, proviene de los medios de comunicación, donde la mayoría de las notas hablan de la creación del Registro Poblacional del Cáncer en México como parte del Programa Nacional Contra el Cáncer.

Sin líneas guía para la acción, también se presentan situaciones como un “alto porcentaje de casos no clasificables, lo cual pone en evidencia la fragmentación de los servicios de salud y la falta de coordinación adecuada entre los diferentes niveles de atención”, (Martínez-

Montañez, Uribe-Zúñiga, y Hernández-Ávila, 2009, s.p.); así como la multiplicidad de programas, los cuáles según González-Robledo, et al. (2010, s.p.) tiene implicaciones como:

“a) duplicación de esfuerzos y recursos; b) incremento en los costos; c) desequilibrio y asignación insuficiente de recursos; d) concentración de actividades en grupos de población y áreas geográficas determinadas, e) heterogeneidad y potencial inequidad en el acceso a servicios de detección temprana, diagnóstico y tratamiento; f) normatividad diferente para cada institución; g) discrepancia en los sistemas de información”.

El cáncer requiere un acercamiento multidisciplinario, en donde se eduque para la salud; se mejoren los programas para la prevención y detección oportuna; se optimice el diagnóstico e instituya un tratamiento específico; además de otorgar cuidados paliativos que incidan en la calidad de vida del paciente (Mohar, et al., 2009:264). Al enfocar el análisis de calidad sólo en procesos administrativos, también se reducen a protocolos las acciones que el médico debe seguir, mientras que encasilla al paciente en categorías según sus características e ignorando sus realidades particulares, este proceso es denominado por Castro como la “circularidad de testimonios” (Castro 2011:263, citado en Agudelo, 2011:312). Olmo y de los Cobos (1999:14) comentan que en la mayoría de las ocasiones los esfuerzos del personal médico están limitados por las normas de los sistemas de salud; y a esto se le añade la dificultad que se genera al ser parte de un servicio masificado y con poco personal.

Como se puede observar, actualmente el país carece de las bases para lograr una atención oncológica de calidad, en la que se conozcan los datos de su magnitud e impacto, se cuente con un programa nacional contra la enfermedad, se tengan normas y guías actualizadas que sirvan como base para el personal médico; a la vez que se considere al paciente como parte fundamental de la planeación de la atención en salud.

Esto, si bien dificulta el camino para el cambio, también expone las áreas de oportunidad donde hay espacio para la mejora. Un espacio donde se debe de apelar a una acción pública que incluya la participación de actores que ofrezcan alternativas para el abordaje de esta consejería de los pacientes y cuidadores

## 2.4. Necesidades informativas de las personas con cáncer

El cáncer es una enfermedad que histórica y culturalmente está asociada con sufrimiento, dolor y muerte; por lo general la percepción social es la de una enfermedad fatal, vergonzosa considerada sinónimo de muerte (Machado, Alves y Roseira, 2007:s.p.).

Para la mayoría de los pacientes, el diagnóstico es uno de los acontecimientos más difíciles e inolvidables que han experimentado. Suárez et al. (2009:5) plantean que existen varios factores que influyen en la respuesta psicológica del paciente y sus cuidadores, e incluso, en la actitud de los médicos; estos factores son el tipo de cáncer, el lugar donde se encuentra o la dificultad para localizarlo.

Desde el diagnóstico, la vida de la persona se ve modificada, ya que se enfrentará a situaciones nuevas e incómodas, cómo son los cambios en su imagen corporal, derivados de la cirugía o los tratamientos; así como la discriminación que es resultado de la falta de información acerca de las causas del cáncer, sus síntomas y los efectos secundarios de los tratamientos (Machado, Alves y Roseira, 2007:s.p.).

Una vez que la persona es diagnosticada con cáncer y pasa a tratamiento, tanto la persona como sus cuidadores se enfrentan a nuevas y distintas necesidades. Según Pérez (2015:s.p.), éstas se ubican en lo “individual, familiar y social, que en muchas ocasiones los servicios de salud no son capaces de identificar o satisfacer”, dejando al paciente enfrentarse sólo a los cambios que conlleva la enfermedad: en cuanto a su estado funcional, sintiéndose poco capaz para realizar actividades diarias; en cuanto a que debe dejar de trabajar, por lo tanto no recibe ingresos; al enfrentarse a los cambios de roles, al pasar de proveedor a dependiente (en el caso de los adultos); preocupación respecto a que el cáncer se propague; y por último, estrés en cuanto a la falta de información (Pérez, 2015: s.p.). Y es esta falta de información la que además de estrés, puede tener mayores impactos en la calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores y en la que se concentrará la presente investigación.

Estas necesidades informativas –como se les llamará en el presente trabajo–, son necesidades sentidas y al estar contempladas en las GPC y las NOM, se convierten en necesidades objetivas. De manera interesante, las dos NOM disponibles para cáncer – el CaMa y el CaCU

– incluyen segmentos dedicados a la consejería y acompañamiento que debe ofrecerse a las personas en tratamiento oncológico.

Aun cuando la consejería está estipulada en ambas NOM y algunos de sus incisos coinciden con los hallazgos de algunos autores; otros estudios ponen en evidencia que la práctica parece distar de lo planteado. El estudio realizado por Castro Vázquez (citada en Zúñiga, 2010), donde analiza la calidad de la atención, derechos y ciudadanía de pacientes con cáncer, se señala que:

La lista de violaciones es larga, no se le aclara a la paciente quién la está atendiendo; [...], tampoco se ofrece una información accesible, oportuna, clara y básica en consulta sobre cuidados posoperatorios o los efectos colaterales y riesgos para la salud de los medicamentos recetados. No se pregunta si tiene dudas, ni se comprueba que haya comprendido el diagnóstico o tratamiento tampoco hay asesoría psicológica antes de la cirugía, ni acompañamiento durante el proceso (diagnóstico, cirugía, recuperación) (p. 288).

En México se ha demostrado que los pacientes consideran necesario contar con información, inclusive externaron que querían conocer más acerca de su enfermedad, cuidados y saber cómo actuar para sentirse mejor; para esto, algunos solicitaron contar con personal que resuelva dudas acerca de su enfermedad, tratamiento y seguimiento (Pérez, 2015:s.p.). Cómo se puede observar la demanda por parte de los pacientes y sus cuidadores ya no sólo se basa en los tratamientos, sino cada vez se considera más el valor e importancia que tiene la información y asesoramiento de los actores involucrados.

En el caso de los cuidadores, ellos también cuentan con necesidades informativas que se relacionan con el cuidado óptimo del paciente. Estos cuidadores, son en un 90 por ciento la esposa/o hija/o del paciente (Pérez, 2015:s.p.), quienes requieren información acerca de temas específicos para procurar un cuidado adecuado de la persona con cáncer. La satisfacción de los cuidadores –familiares o no familiares– con la información recibida depende de algunos factores como conocer: la información acerca de la enfermedad y su evolución, las recomendaciones, el manejo de síntomas y complicaciones, así como las maneras para mejorar la calidad de vida (Astudillo, s.f. y Artnian, 1991, citados en Herrera, et al. 2012:293). Herrera et al. (2012:293) comentan que, “la falta de información puede

contribuir a la ansiedad y el desconcierto del familiar cuidador al no saber cómo actuar en las diferentes situaciones que se le presentan en el transcurso de la enfermedad” y agregan que, sobre todo en los casos de una enfermedad crónica como lo es el cáncer, los cuidadores están interesados en obtener información honesta acerca del estado de salud de su paciente, esto incluye su diagnóstico, cambios en su estado de salud, y pronóstico.

Moreno, Arango y Rogers (2010, citados en Herrera, et al. 2012:294) señalan que el recibir información completa sobre el estado del paciente y el recibir información especializada sobre el mismo se encuentran entre las principales necesidades de los cuidadores del paciente con enfermedades crónicas, contando con un 92 por ciento y 97 por ciento respectivamente; ubicándose por delante de la necesidad de compartir sentimientos con amigos y familiares (90 %), la necesidad de compartir sentimientos con personas que hayan vivido una experiencia similar (93 %) y la necesidad de recibir ayuda de parte de organizaciones (93 %).

Según Gómez-Morata (2001, citado en Suárez, 2009:3), el estilo y estrategia de afrontamiento que elige el paciente están condicionados por las expectativas que tenga hacia la enfermedad. Estas expectativas pueden ser modificadas por la información que reciben la persona con cáncer y sus cuidadores. Cuando las personas reciben la asesoría y orientación requerida para enfrentarse a su enfermedad y tratamiento oncológico se reduce su incertidumbre, fomenta una mejor comunicación entre pacientes-personal médico, y aumenta el apego al tratamiento; estas situaciones al final empoderan al paciente (Pérez, 2015:s.p.). Ortiz (2007) agrega que la información que reciben los cuidadores y los pacientes acerca de su salud determina el grado de aceptación de la enfermedad y la adherencia al tratamiento. Cuando los pacientes no participan en el proceso de decisión, ni están informados, corren mayor riesgo de no aceptar el tratamiento indicado por el médico, ni hacer lo necesario para aumentar las probabilidades de que el tratamiento funcione (Ortiz, 2007).

Olmo y de los Cobos (1999:13) destacan que la búsqueda de información es una estrategia útil de adaptación al enfrentarse a acontecimientos amenazadores, como lo podría ser una enfermedad; y consideran que “la información es el principal instrumento terapéutico, para poder afrontar las sucesivas crisis” del cáncer (Olmo y de los Cobos, 1999:13). Mientras que para Reeve, las necesidades de información se pueden considerar parte del afrontamiento, el cual define como “un método que incluye cualquier esfuerzo, sea sano o no, consciente o

inconsciente que prevenga, elimine o debilite un acontecimiento estresante” (1994:406, citado en Suárez, 2009:4), en este caso los acontecimientos estresantes son el cáncer y sus tratamientos.

Desde hace algunos años, se han realizado múltiples estudios acerca de las necesidades informativas de los pacientes, sobre todo en Estados Unidos y Europa. Houts et al. (1991:s.p.), consideran que el miedo e incertidumbre provocado por el diagnóstico puede ser aliviado con información. Estudios como los de Meredith et al. (1996:78) agregan que la falta de información aumenta la incertidumbre, ansiedad, ansiedad e insatisfacción; y agrega que múltiples estudios –como los de Fallowfield 1990 y 1986 (citados en Meredith et al. 1996)– han evidenciado que los pacientes con enfermedades graves muestran menores niveles de ansiedad cuando han recibido la información adecuada. De manera más específica, el estudio realizado por Meredith et al. (1996:78), demostró que la mayoría de los pacientes oncológicos estudiados (60 %) quieren que el personal de salud les informe acerca de su enfermedad, sobre todo en cuanto a su diagnóstico, su progreso, la efectividad que está teniendo el tratamiento, los efectos secundarios, opciones de tratamiento y posibilidades de una cura. Es de resaltar que se ha encontrado que los pacientes varían acerca de cuanta información quieren, y esto suele modificarse en varias ocasiones durante su enfermedad. Por ejemplo, el estudio “*Cancer patients’ information needs and information seeking behavior: in depth interview study*” realizado por Leydon, G. et al. (2000:913), arroja que las preferencias por la información deriva de la estrategia de afrontamientos que el paciente adoptan, decidiendo así cuando y como ejercer su derecho a estar informado.

El paciente prefiere un canal de comunicación abierta con el personal de salud (Olmo y de los Cobos, 1999:16), en cambio, cuando hay poca información y ésta no es la adecuada, se genera desconfianza en la persona, sintiéndose engañada, lo cual produce respuestas de afrontamiento no adaptativas; en otras palabras, el individuo se vuelve pasivo, aislado y deprimido (Olmo y de los Cobos, 1999:13).

Debido a la carga cultural y emocional que tiene el cáncer, es necesario que no sólo se ponga atención en informar a la persona con cáncer, sino también en cómo informarla; de esta manera se puede reducir el impacto y facilitar futuros acercamientos con ella (Olmo y de los Cobos, 1999:13). Los autores plantean que para que la información sea procesada de tal



manera que ayude a crear estrategias adaptativas, se deben de considerar los siguientes factores (Olmo y de los Cobos, 1999:14):

El primero, trata de comprender que la información es un proceso que comienza cuando se ve al paciente por primera vez.

El segundo factor contempla que es imposible no informar ya que el paciente percibe mensajes a través de nuestro lenguaje corporal y conductas de evitación, por lo que es imposible ocultar el diagnóstico real (Olmo y de los Cobos, 1999:14).

El tercer factor recuerda que todo es un intercambio; el paciente comparte con el personal médico información sobre sus conductas de salud, su estado biológico y psicológico, su entorno familiar y social, y con ésta, el equipo médico deberá planificar la estrategia de apoyo (Olmo y de los Cobos, 1999:14).

El cuarto factor plantea que el proceso debe integrar características como la congruencia informativa, que sea la demanda del paciente, de forma gradual y dinámica, positiva, realista y esperanzadora; todo esto en un clima y espacio adecuado, a través de lenguaje familiar para la persona que se atiende y de ser necesario, de usar también la forma escrita, para favorecer la comprensión (Olmo y de los Cobos, 1999:14).

El quinto factor recalca la importancia de que la información se ofrezca, cuando sea posible, al paciente en compañía de un familiar o un cuidador; así se favorece la comunicación intrafamiliar y se le da al paciente un apoyo de confianza para resolver sus dudas (Olmo y de los Cobos, 1999:14).

Por último, el sexto factor considera que la información debe proporcionarse considerando las tres etapas del procesamiento: la representación de la enfermedad, las posibles estrategias de afrontamiento que adopta cada paciente y sus cuidadores y los criterios para evaluar la eficacia de estas estrategias (Nerenz y Leventhal, 1983, en Olmo y de los Cobos, 1999:14).

Para conocer cuáles son algunos de los temas de mayor interés para los pacientes, se puede recurrir a estudios como el de Jones et al. (2006:3-4), donde pacientes con CaMa y cáncer de próstata eligieron libros con información que consideraban útil; de esta manera se identificaron los temas de interés. Las pacientes de CaMa eligieron, en orden de importancia: la alimentación saludable, posibles causas, efectos secundarios, consejos generales, por qué recetan esos medicamentos, viviendo con cirugía y sentimientos y emociones; mientras que para los pacientes de cáncer de próstata: los efectos secundarios, la radioterapia, por qué recetan esos medicamentos, alimentación saludable, cáncer de próstata, posibles causas, y consejos generales.

Como se puede observar, las personas que están pasando por un tratamiento oncológico obtienen múltiples beneficios al contar con orientación y asesoría que satisfaga sus necesidades informativas. Diversos autores –como Pérez (2015) – inclusive dejan en claro la importancia de que estas necesidades sean atendidas por parte del personal médico a cargo. Cuando las personas en tratamiento reciben esa asesoría por parte del personal de oncología o enfermería, se adquieren beneficios como una mejora en la comunicación paciente-personal médico, apego al tratamiento, manejo de ansiedad y control de síntomas ocasionados por el tratamiento. Esto eleva la percepción de la calidad de la atención, ya que “la capacidad para educar a los pacientes en la producción de los cuidados a la salud es un atributo sobresaliente característicos de la calidad de la atención a la salud” (Donabedian, 1993:239).

En México, como en otros países de América Latina, las actividades de atención a los pacientes con cáncer está enfocada a la “atención preventiva y curativa” (Pérez, 2015:s.p.), dejando de lado las necesidades informativas de los pacientes y cuidadores.

Una atención centrada en el usuario y la “satisfacción de sus necesidades de apoyo” (Pérez, 2015:s.p.) podría ser la clave para elevar los resultados en el tratamiento, mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores. Es necesario considerar las necesidades informativas de los pacientes oncológicos como necesidades a las que se les debe resolver con el mismo interés que las necesidades médicas y hacer estas necesidades sentidas, verdaderamente unas necesidades objetivas. Este planteamiento estará presente en el análisis y reflexión de los resultados del trabajo de campo y revisión bibliografía, en donde se podrá comprobar si concuerda con los hallazgos que arroja la investigación, esperando encontrar nuevos aprendizajes y aportaciones.

La LGS, en sus Artículos 54, 57 y 58 (Secretaría de Salud, 2005:14-15), resalta la importancia de la participación de los usuarios y la comunidad en la prestación de servicios médicos, a través de la transmisión de quejas, sugerencias y reclamaciones sobre los servicios recibidos; fortaleciendo así, la estructura y funcionamiento de los sistemas de salud. Y esta investigación pretende conocer las experiencias de las pacientes para detectar como el contenido y la puesta en práctica de esta normatividad coincide o dista de las necesidades informativas de las pacientes.

Al conocer estas experiencias, los actores de la sociedad civil, así como el personal médico podrán analizar las alternativas que den solución a estas necesidades informativas. Es además indispensable que se siga contando con la participación de los pacientes y el personal médico, quien después de todo es el que trabaja bajo los lineamientos y condiciones propias del sistema de salud mexicano.

#### 2.4.1. Necesidades informativas de las personas con cáncer y su reflejo en la normatividad de la Secretaría de Salud para los Centros de Salud

En México, las instituciones de salud, públicas y privadas, son reguladas por la Secretaría de Salud. Según la LGS, en México “la planeación, regulación, organización y funcionamiento del Sistema Nacional de Salud” se rige por lo estipulado en la LGS y en las normas oficiales (Secretaría de Salud, 2005:5). El Ejecutivo Federal, por medio de la Secretaría de Salud, es quien entre sus acciones “dicta las Normas Oficiales Mexicanas a que quedará sujeta la prestación, en todo el territorio nacional, de servicios de salud en las materias de salubridad general y verificar su cumplimiento” (Secretaría de Salud, 2005:5); además de “promover y programar el alcance y las modalidades del Sistema Nacional de Salud y desarrollar las acciones necesarias para su consolidación y funcionamiento” (Secretaría de Salud, 2005:5); “coordinar el Sistema Nacional de Salud” (Secretaría de Salud, 2005:5); y “realizar la evaluación general de la prestación de servicios de salud en materia de salubridad general en todo el territorio nacional” (Secretaría de Salud, 2005:5).

La Secretaría de Salud, por medio de la LGS y a través de las NOM, publica las bases y características que se deben cumplir para la prestación de servicios de salud públicos y privados. Las NOM “son regulaciones técnicas de observancia obligatoria” (Subsecretaría de Prevención y Promoción de la Salud, 2015:s.p.) cuya finalidad es “establecer las características que deben reunir los procesos o servicios cuando estos puedan constituir un riesgo para la seguridad de las personas o dañar la salud humana” (Subsecretaría de Prevención y Promoción de la Salud, 2015:s.p.).

Las Normas relacionadas con la prevención y promoción de la salud, deben ser aprobadas por el Comité Consultivo Nacional de Normalización de Prevención y Control de Enfermedades (El CCNNPCE), para posteriormente, ser publicadas en el Diario Oficial de la Federación y así entrar en vigor un día después (Subsecretaría de Prevención y Promoción de la Salud, 2015:s.p.). Cada cinco años se deberán revisar; el comité analizará, y de ser necesario, se realizará un estudio de cada NOM, y de esta manera, decidir si modificar, cancelar o ratificar las NOM (Subsecretaría de Prevención y Promoción de la Salud, 2015:s.p.).

Además de contar con las regulaciones técnicas expuestas en las NOM, el personal médico de los servicios de salud cuenta con las GPC. Estas son elaboradas basándose en una “metodología consensuada por las instituciones públicas que integran el Sistema Nacional de Salud de México (Secretaría de Salud, IMSS, ISSSTE, SEDENA, SEMAR, DIF, PEMEX)” (Secretaría de Salud, s.f.a). Las GPC tienen como objetivo fungir como referente nacional “para favorecer la toma de decisiones clínicas y gerenciales, basadas en recomendaciones sustentadas en la mejor evidencia disponible, a fin de contribuir a la calidad y la efectividad de la atención médica” (Secretaría de Salud, s.f.). Según datos de la Organización Panamericana de la Salud (OPS, 2015), el Catálogo Maestro de Guías de Práctica Clínica en México, está posicionado como uno de los más completos a nivel internacional, destacándose en su calidad y cobertura de los problemas de salud que generan las primeras causas de mortalidad y morbilidad del país. Cabe mencionar que estas GPC están disponibles para todo el personal médico de los servicios de salud públicos y privados, quienes las interpretan y siguen con el objetivo de ofrecer una atención oportuna y de calidad.

Si bien, tanto el IMSS como el ISSSTE generan sus propias GPC, para esta investigación se centrará en aquellas GPC que son distribuidas por la Secretaría de Salud ya que son las que toda institución de salud debe manejar como referente al momento de ofrecer sus servicios. La Secretaría de Salud ha publicado varias guías para distintas neoplasias y tumores, como lo son las GPC para el cáncer mama, cervicouterino, de próstata, de colon y recto, melanoma, tumor cerebral, linfoma Hodgkins y no Hodgkins, tumor de Wilms, testicular, de vejiga, de vagina, renal, osteosarcoma, meduloblastoma, retinoblastoma, leucemia, y de pulmón, entre otros (Secretaría de Salud, s.f.). Por su parte, tanto el IMSS como el ISSSTE cuentan con sus

propias GPC las cuales abarcan más neoplasias y enfermedades y están disponibles en sus páginas institucionales.

Tal como se mencionó anteriormente, aun cuando son varios los tipos de cáncer que presentan cantidades elevadas de diagnósticos al año, el CaMa y el CaCU son los únicos tipos de cáncer que además de presentar un alto índice de casos en el país, están incluidos en el FPGC y cuentan con sus respectivas NOM y GPC. En cuanto al contenido, estas GPC se dividen en dos: Guías de referencia rápida y evidencias y recomendaciones. Las Guías de referencia rápida varían en su contenido, por ejemplo, la Guía de referencia rápida para el diagnóstico y tratamiento del cáncer de mama en segundo y tercer nivel de atención, tiene en su contenido la definición del CaMa y diagnóstico, una lista de pruebas diagnósticas, información del tratamiento quirúrgico, tratamiento farmacológico, cuadros de esquemas de la quimioterapia, referencia y contra referencia, vigilancia y seguimiento, incapacidad, escalas, cáncer de mama en el hombre, cáncer de mama y embarazo, y los algoritmos a seguir según el tipo de cáncer diagnosticado (Consejo de Salubridad General, s.f.a). Mientras que la guía de referencia rápida para el diagnóstico y tratamiento del CaCU aborda temas como el diagnóstico, las pruebas diagnósticas, tratamiento quirúrgico, tratamiento farmacológico, tratamiento no farmacológico, referencia y contra referencia, incapacidad, escalas y algoritmos (Consejo de Salubridad General, s.f.b).

En lo que respecta a las GPC de evidencias y recomendaciones, estas también varían en su contenido según el padecimiento y el nivel de atención. En el caso la Guía para el diagnóstico y tratamiento del cáncer de mama en segundo y tercer nivel de atención, incluye aspectos generales como los antecedentes, justificación y propósito; evidencias y recomendaciones en el diagnóstico, incluyendo el diagnóstico clínico y las pruebas diagnósticas; el tratamiento farmacológico y no farmacológico; criterios de referencia, vigilancia y seguimiento, incapacidad, y anexos como son los protocolos de búsqueda, sistemas de clasificación de la evidencia y fuerza de la recomendación, clasificación o escalas de la enfermedad, medicamentos y algoritmos (Consejo de Salubridad General, 2009). Y en la Guía de evidencias y recomendaciones para diagnóstico y tratamiento del CaCU incluye aspectos generales como la justificación, propósito y objetivo; evidencias y recomendaciones, como el diagnóstico clínico, pruebas diagnósticas, tratamiento, criterios de

referencia para el tercer nivel, incapacidad y anexos, como protocolos de búsqueda, sistema de clasificación de la evidencia y fuerza de la recomendación, clasificación o escalas de la enfermedad, medicamentos, y algoritmos (Consejo de Salubridad General, 2010).

Respecto a las NOM, en cuanto a cáncer se trata, se puede detectar que la mayoría de los tipos de cáncer que están ocupando los primeros lugares en mortalidad, no cuentan con su NOM. Aun cuando el cáncer es la tercera causa de muerte en el país (INEGI, 2015) y se tiene como los principales tipos, el cáncer de próstata, el cáncer de tráquea, bronquios y pulmón; así como el cáncer de mama, el cáncer de útero y el cáncer de hígado y vías biliares interhepáticas (INEGI, 2015b); hasta mayo del 2016, México sólo contaba con la NOM-041-SSA2-2002 para la prevención, diagnóstico, tratamiento, control y vigilancia epidemiológica del cáncer de mama; y la Modificación a la NOM-014-SSA2-1994 para la prevención, detección, diagnóstico, tratamiento, control y vigilancia epidemiológica del cáncer cérvico uterino.

Como se puede observar, se desglosan las características que deben de tener los procesos o servicios, sólo dos tipos de cáncer en mujeres, dejando sin estipular las particularidades para la atención de otros tipos de cáncer, tanto en hombres como en niños. Esta situación hace público el rezago que hay en nuestro país en cuanto a la inclusión de los demás tipos de cáncer que ocupan desde hace años los primeros lugares en mortalidad.

Dentro de estas NOM para la atención al cáncer, la NOM enfocada al cáncer de mama incluye las características con las que debe contar el servicio de: disposiciones generales; consejería y acompañamiento; prevención; diagnóstico; imagenología; tratamiento; cáncer de mama en el hombre; educación continua para el personal de salud y control; gestión de calidad; monitoreo y evaluación, vigilancia epidemiológica y concordancia con normas internacionales y mexicanas (Diario Oficial de la Federación, 2011). Mientras que la NOM para CaCU, incluye: generalidades; consejería; prevención; detección oportuna; diagnóstico, tratamiento y control de lesiones intraepiteliales; diagnóstico, tratamiento y control del cáncer invasor; sistema de vigilancia epidemiológica; de la capacitación y actualización del personal de salud y técnico del nivel operativo; y control de calidad; y evaluación (Diario Oficial de la Federación, 2007).

En la NOM-041-SSA2-2011 para el CaMa, se define la consejería como el “proceso de análisis y comunicación personal entre el o la prestadora de servicios y la población usuaria, mediante el cual se le proporciona información, orientación y apoyo educativo, tomando en cuenta su situación y sus roles de género, con el fin de posibilitarle tomar decisiones voluntarias, conscientes e informadas acerca de las actividades de detección, diagnóstico y tratamiento según sea el caso” (Diario Oficial de la Federación, 2011:s.p.); además se incluye la definición de empoderamiento como “proceso mediante el cual las personas o comunidades adquieren un mayor control sobre las decisiones o acciones que afectan su salud” (Diario Oficial de la Federación, 2011:s.p.). Por su parte, la NOM para el CaCU define el consentimiento informado como “la aceptación libre, voluntaria, con pleno conocimiento y comprensión de la información por la usuaria para que le realicen un procedimiento diagnóstico o terapéutico” (Diario Oficial de la Federación, 2007:55), y la consejería como el “proceso de información y comunicación entre el prestador de servicios y la usuaria” (Diario Oficial de la Federación, 2007:55).

Como se puede observar en la primera NOM, la consejería se considera un proceso de comunicación entre el personal y la paciente, donde para ofrecer la orientación se contemplan varios aspectos que llevarían a cumplir el objetivo de que la paciente tome las decisiones de manera informada y voluntaria; mientras que en la segunda NOM la definición limita la consejería a un proceso de comunicación entre la paciente y el personal; aquí no se distingue cual será el papel de la paciente, el objetivo de la consejería y las actividades sobre las que se le debe de orientar. Además, la definición deja de lado la toma de decisiones de la paciente. Si bien, estas NOM fueron publicadas con años de diferencia, es notorio el avance en la definición de lo que es la consejería y las características que debe tener.

Tanto las NOM y las GPC, son las guías básicas con las que cuenta el personal de salud para la atención del paciente. Por lo descrito anteriormente, se observa necesario crear nuevas NOM y GPC que se ajusten a los principales tipos de neoplasia presentadas en el país; también se considera necesario identificar su contenido, y cómo este es interpretado, para después ser ejecutado al atender a una paciente. Al identificar esta puesta en práctica, será posible ubicar las áreas de oportunidad, barreras y temas que deben de considerarse para la atención de calidad del paciente oncológico

Esta información, servirá de base para que gobierno y sociedad puedan generar alternativas que ofrezcan soluciones para la adecuada satisfacción de necesidades informativas de los pacientes oncológicos. Un importante ejemplo de la interconexión entre actores para abordar un tema público es el trabajo colaborativo para aportar o acelerar procesos que actúen ante la limitada cantidad de regulaciones para la detección oportuna y tratamiento del cáncer. Al momento de hacer esta investigación, la Asociación Mexicana de Lucha contra el Cáncer comenzó una campaña donde, entre otras acciones, exige al gobierno aprobar y publicar en el DOF el anteproyecto de la NOM para cáncer de próstata; documento creado en el 2014 por la Secretaría de Salud, académicos y la sociedad civil (Asociación Mexicana de Lucha contra el Cáncer, s.f.b). Esta campaña es apoyada por múltiples asociaciones de la sociedad civil en el país, así como instituciones médicas –públicas y privadas-, pacientes y personal médico.

Así bien, se espera que en un futuro el tema de la satisfacción de necesidades informativas logre esta unión entre actores, para buscar una mejora en la orientación del paciente oncológico.



## CAPÍTULO III. METODOLOGÍA

Para refutar o comprobar el planteamiento de que las expectativas y necesidades informativas de las pacientes con cáncer de mama y cáncer cervicouterino de Ciudad Juárez, superan o exceden el contenido de la normatividad y su puesta en práctica, se abordó la perspectiva cualitativa.

Este capítulo aborda la estrategia metodológica empleada para realizar la investigación, desarrollando desde la pregunta de investigación, hasta los aspectos éticos, en donde se estipulan los retos y aprendizajes que se encontraron durante el trabajo de campo. Además de la epistemología de la perspectiva cualitativa, se detallan las decisiones, así como los actores y experiencias que dieron forma a la manera de abordar el tema de estudio.

### 3.1. Planteamiento del problema y antecedentes

La American Cancer Society, (s.f.), define la palabra “cáncer” como el nombre general para un grupo de más de cien enfermedades en las cuales las células en una parte específica del cuerpo comienzan a crecer sin control. Cualquier cáncer que no se somete a tratamiento puede tener resultados graves o causar la muerte.

En la actualidad, hay millones de personas en el mundo que padecen o han padecido esta enfermedad. Es una de las principales causas de mortalidad a nivel mundial, GLOBOCAN 2012 (citado por la Organización Mundial de la Salud, s.f.) reportó 8.2 millones de defunciones a causa del cáncer, de los cuales aproximadamente el 30 por ciento de esa cifra pudo haber sido prevenido o evitado de haberse tomado otras medidas en cuanto al acceso información para la detección temprana, evitar factores de riesgo y tratamiento adecuado. En las próximas dos décadas, la Organización Mundial de la Salud (OMS) calcula que la cifra se elevará a los 22 millones de personas diagnosticadas anualmente (Naciones Unidas, s.f.).

Desde hace algunos años el cáncer se ubica como una de las principales causas de muerte en México; presentándose principalmente el cáncer de tráquea, bronquios y pulmón; así como,

el cáncer de mama, el cáncer de útero y el cáncer de hígado y vías biliares interhepáticas (INEGI, 2015b).

Cuando un paciente es diagnosticado con cáncer se suele someter a quimioterapia<sup>19</sup> como tratamiento único, o combinada con cirugía o radioterapia. Este tratamiento afecta tejidos cancerígenos como tejidos normales, lo cual genera efectos colaterales que pueden ser en ocasiones fatales (Rodríguez y Alvarado, 2009). La quimioterapia puede ser ambulatoria o intrahospitalaria. La radioterapia es un tratamiento que consiste en el “uso de un tipo de energía (llamada radiación ionizante) para destruir las células cancerosas y reducir el tamaño de los tumores” (Instituto Nacional del Cáncer, 2008). Al igual que la quimioterapia, existen diversos tipos de radioterapia, entre ellos la radioterapia externa que en su mayoría suele administrarse a pacientes ambulatorios. Según García, Cuevas y Tinoco (s.f.), en el país, la mayoría de los pacientes que acuden a recibir su tratamiento oncológico, son pacientes ambulatorios, por lo que al finalizar su sesión de quimioterapia o radiación deben de ir a casa. Entre los beneficios de un tratamiento ambulatorio se encuentran el convivir con la familia, el continuar las actividades cotidianas y el ahorro en gastos de hospitalización (García, Cuevas y Tinoco, s.f.).

La quimioterapia, así como la radiación, causan efectos secundarios en el paciente y requieren determinados cuidados. Si bien, no todos los pacientes oncológicos en tratamiento experimentan los mismos efectos secundarios, es necesario que se le dé a conocer cómo detectarlos, cómo medir su gravedad y cuando deben buscar atención médica de urgencia (Rodríguez y Alvarado, 2009). Cada persona presentará un tiempo de recuperación distinto, que varía según su estado de salud y los medicamentos que está recibiendo. Existen algunos efectos secundarios que desaparecen rápidamente, sin embargo, algunos pueden tomar meses o años para desaparecer completamente, o inclusive, pueden durar toda la vida (Rodríguez y Alvarado, 2009).

El estudio “México Reporte Rosa 2009-2010”, arrojó que la mayoría de las mujeres entrevistadas resaltaron las deficiencias en la cantidad y calidad de información que

---

<sup>19</sup> Según Haskell (1990, citado en Rodríguez y Alvarado, 2009: 32) “la quimioterapia es un tratamiento médico basado en la administración de sustancias químicas, para trabajar directamente con la aniquilación o supresión de las células normales y malignas”.

recibieron durante su consulta, acerca de la enfermedad, procedimientos para diagnosticarla y las acciones terapéuticas a las que las mujeres con cáncer debe someterse, además señalaron “la poca disposición de los médicos generales y especialistas para brindar información amplia, completa y clara sobre la enfermedad” (Knaul y López-Carrillo, et al. 2009:30).

Varios estudios, como el de Leydon, indican que la mayoría de los pacientes con cáncer quieren estar informados acerca de su enfermedad (Leydon et al.; 2000:909). Cuando el paciente no recibe, ni exige información oportuna, clara y completa por parte del personal médico a cargo de su diagnóstico, el paciente y el cuidador, desconocen cómo manejar los efectos secundarios si aparecen y cómo evitar que el paciente se debilite aún más; lo cual crea angustia, miedo, estrés y problemas con la adherencia al tratamiento que puede llevar a tomar decisiones en contra de su bienestar.

En México, todas las instituciones de salud se basan en la Ley General de Salud, la cual a través de las NOM de salud, dictan las bases a las que quedará sujeta la prestación de los servicios de salud (Secretaría de Salud, 2005). Las NOM, ofrecen algunas pautas acerca de las características que debe contar el servicio de consejería, asesoría, orientación y acompañamiento; algunas, como la NOM para el cáncer de mama, incluyen una descripción del perfil del personal a cargo y el lugar y momento propicio para realizar estos servicios. Aunque, en su mayoría, el contenido se enfoca en temas de prevención, detección oportuna, diagnóstico, tratamiento, control del cáncer y vigilancia. (Secretaría de Salud, 2005b).

Además de las NOM, el personal médico cuenta con Guías de Práctica Clínica (GPC) que sirven como apoyo en la atención a los pacientes. Estas comprenden una descripción sumamente detallada de los pasos a seguir según el caso clínico que presenta el paciente, cabe resaltar que en ningún apartado se contempla la asesoría u orientación a los pacientes (Secretaría de Salud, s.f.).

Hasta mediados del 2016, sólo existían Normas Oficiales que contemplan el cáncer de mama (CaMa) y el cáncer cervicouterino (CaCU) (Secretaría de Salud, 2005b), mientras que por parte de la Secretaría de Salud hay GPC para cáncer de mama, cervicouterino, de próstata, de colon y recto, y de pulmón (Secretaría de Salud, s.f.).

No es coincidencia que estos tipos de cáncer cuenten con NOM. Como se mencionó anteriormente, tanto el CaMa como el CaCU se ubican en las primeras posiciones de neoplasias que más afectan a las mujeres (Secretaría de Salud, 2015). Según la Secretaría de Salud (2015), a nivel mundial, el CaMa es la segunda neoplasia más frecuente en la población en general, mientras que es la más frecuente en mujeres. El CaCU por su parte, es la séptima neoplasia en la población mundial y la cuarta más frecuente entre las mujeres. En América Latina, el CaMa es la neoplasia más frecuente; así como también es la principal causa de muerte por neoplasias en mujeres. En cuanto al CaCU, éste es la segunda neoplasia más frecuente en mujeres. Por último, en México, el CaMa es la primer causa de muerte en mujeres; mientras que el CaCU es la segunda causa (Secretaría de Salud, 2015).

La carga social y económica que estas enfermedades tienen en el sistema de salud y en la vida de más pacientes, aunada a la carga emocional, las hacen dignas de ser contempladas en este estudio.

### 3.2. Metodología

Es necesario recordar que, según Frenk (1994) las investigaciones sobre temas de la nueva salud pública se basan divide en dos objetos de análisis, uno epidemiológico, y uno desde donde se estudia las respuestas del sistema de atención a la salud. Entonces, esta investigación tiene como puntos de análisis las necesidades de información del paciente con cáncer y las respuestas a estas necesidades en el contexto de la normatividad del sistema de salud; haciendo un énfasis en identificar los fenómenos que conforman la investigación y acción en salud pública: las necesidades de salud, los servicios que satisfacen estas necesidades y los recursos requeridos para producir estos servicios (Frenk, 1994).

Gracias a las entrevistas, la observación y notas de campo, se identificaron estas necesidades sentidas, para dar pie a localizar cuáles son los servicios que las pacientes consideran necesarios o los que satisfacen estas necesidades, y por último identificar la situación actual en el país y a nivel local, para producir los servicios.

El trabajo de campo además permitió identificar los tres factores que median las relaciones entre las necesidades y los servicios de salud: la revisión bibliográfica y la investigación hicieron posible conocer la “equidad” dentro del sistema de salud, la distribución de los servicios, las unidades médicas, la cantidad de personal médico y la carga que tienen cada personal. Además permitió identificar las características del sistema de salud mexicano. En cuanto a “tecnología”, refiriéndose al medicamento, equipo, organización y conocimiento aplicado, las entrevistas permitieron ubicar la situación sobre el acceso a los medicamentos, a los servicios médicos y a las características de la consejería –espacio donde se comparte el conocimiento-. Por último, la “calidad” –que incluye la relación entre prestadores de servicios y usuarios– se identifica en las entrevistas donde en las experiencias compartidas destacan características que le atribuyen a su atención. Además a partir de la revisión bibliografía de las NOM y las GPC, permitirá conocer los lineamientos marcados para lograr la “calidad” y la “tecnología” y se podrán compara con los resultados de las entrevistas.

Siendo el objeto de estudio el conocer cómo el personal médico traduce y pone en práctica la normatividad que les permite satisfacer las necesidades informativas al paciente oncológico, se optó por un abordaje cualitativo para conocer la relación que existe entre la normatividad de los sistemas de salud y la satisfacción de las necesidades informativas de pacientes con cáncer. Así se podrá “entender los hechos desde el punto de vista del actor para producir datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable (Taylor y Bogdan, 2000:5-6). De esta manera se estarán abordando las necesidades sentidas desde la perspectiva de la persona, para comprender los hechos y situaciones en las que está involucrada.

La metodología cualitativa, según Taylor y Bogdan (2000:7), es aquella en la que se producen datos descriptivos, los cuales son las palabras de las personas, ya sea de manera hablada, escrita o como conducta observable. Desde esta perspectiva fenomenológica, “es esencial experimentar la realidad como otros la experimentan” (Taylor y Bogdan, 2000:8); identificándose con las personas que son el objeto de estudio, para comprender lo que las personas dicen, hacen y como definen su mundo (2000:9).

Ante esto, Guber (2004:119) agrega que “resulta imposible estudiar a un grupo social sin ser parte de sus miembros”, por lo que resulta beneficioso el contar con la experiencia propia

como paciente oncológica, cuidadora de una paciente y voluntaria en una asociación de apoyo a pacientes con cáncer; permitiendo conocer las rutinas, maneras de hablar y comunicarse que suelen tener los pacientes y personal médico. Por esta razón, se tuvo presente que bajo esta metodología se debe ser sensible a los efectos que se causan sobre las personas que son objeto de estudio; así como los efectos que estas personas causan en el investigador (Taylor y Bogdan, 2000:7-8).

Es de resaltar que las experiencias como sobreviviente de cáncer y cuidadora de una ahora sobreviviente hacen posible el comprender de primera mano el peso y la importancia que tiene la problemática abordada en la investigación, en la vida de las pacientes. La ventaja de conocer la dinámica de lo que significa ser paciente y ser cuidador aporta un conocimiento que facilita la comunicación con otros pacientes: saber cómo se comunican entre los pacientes, cómo se debe hacer el acercamiento, conocer los miedos o las incomodidades que les genera el ser cuestionados, entender sus malestares y sus reacciones adversas generadas por el tratamiento y las emociones que causa el recibir atención médica en las instituciones públicas y privadas. Mientras que con el personal médico, la experiencia permite: saber cómo se debe hacer el acercamiento, y en algunos casos, identificar las estrategias que adoptan al comunicarse con los pacientes y las incomodidades que genera el ser cuestionado.

Se considera también una ventaja el tener más de 26 años siendo parte y conviviendo en esta “comunidad<sup>20</sup>” conformada por pacientes, cuidadores, sobrevivientes y personal médico oncológico. El haber vivido las situaciones por algunas de las experiencias por las que atraviesan las personas participantes de la investigación, garantiza que el trabajo se rige por el respeto hacia la dignidad de las personas involucradas. Al combinar esta experiencia con lo aprendido en la maestría en Acción Pública y Desarrollo Social, se enriquece la mirada y se forma la postura en la cual se aborda el tema de investigación.

Por tratarse de un tema con alta sensibilidad, se optó por manejar una investigación en dos fases: revisión bibliográfica y entrevistas semiestructuradas a pacientes y personal médico. Partiendo en primer lugar del corpus producto de la NOM para CaCU y CaMa; así como de las Guías de referencia rápida para el diagnóstico y tratamiento del CaMa en segundo y tercer

---

<sup>20</sup> La autora usa la palabra comunidad para referirse a la manera en que los pacientes o sobrevivientes definen al grupo al que dicen pertenecer desde que fueron diagnosticados.

nivel de atención, Guía de referencia rápida para el diagnóstico y tratamiento del CaCU, Guía para el diagnóstico y tratamiento del CaMa en segundo y tercer nivel de atención, y Guía de evidencias y recomendaciones para diagnóstico y tratamiento del CaCU. Estas NOM y guías son la base para el quehacer del personal médico y se desglosan a detalle en el capítulo II.

En segundo lugar, el corpus estará compuesto por las transcripciones generadas a partir de las entrevistas semiestructuradas. Es de resaltar que las preguntas fueron redactadas a partir del conocimiento adquirido al ser paciente, cuidadora, y participante activa en una asociación de apoyo para personas con cáncer; procurando que la redacción y los temas abordados no ofendan, incomoden o dañen a la persona participante. Además, se cuidó que la redacción de las preguntas fuera de tal forma que invitara a los participantes a recordar su experiencia y platicarla, sin sentirse abrumados por las preguntas.

A continuación se plantea una tabla descriptiva resumiendo la estrategia metodológica, que se desglosará en los siguientes apartados:

Tabla 3.1. Metodología	
<p><b>Objetivo</b></p> <p>Establecer la relación entre la normatividad de los sistemas de salud y la satisfacción de las necesidades informativas de salud del paciente oncológico.</p>	<p><b>Método</b></p> <p>Cualitativo a través de la categorización de significados de Kvale</p> <p>Fase 1: se realizó de manera inductiva</p> <p>Fase 2: se realizó de manera deductiva</p> <p>Codificación fue mixta.</p>
<p><b>Técnicas y Herramientas</b></p> <p>Fase 1. Revisión bibliográfica</p> <p>Fase 2. Entrevistas semiestructuradas</p> <p>Notas de campo sobre lo observado en las entrevistas semiestructuradas</p>	
<p>Fuente: Elaboración propia.</p>	

Con estas acciones se identificaron, describieron y comprendieron las situaciones por la que atraviesan los sujetos de estudio –personal médico y pacientes– en relación con la satisfacción de necesidades informativas, para llegar a confirmar o refutar el supuesto que las expectativas y necesidades informativas de las pacientes con CaMa y CaCU de Ciudad Juárez, superan o exceden el contenido de la normatividad y su puesta en práctica

En los estudios que siguen ésta metodología es posible utilizar un diseño flexible, el cual parte de interrogantes o preguntas de la investigación (Taylor y Bogdan, 2000:7). Esta flexibilidad es la que permite realizar adecuaciones o tomar decisiones al momento de enfrentarse a desafíos. Esta misma flexibilidad es la que fue de utilidad al estar en campo y encontrarse con desafíos que serán descritos a detalle en los apartados siguientes.

Este trabajo partió del interés personal por querer conocer más sobre las situaciones que impactan en la vida de las personas diagnosticadas con cáncer y en los servicios ofrecidos por el personal de salud. Si bien, la experiencia como paciente, cuidadora y co-fundadora de una asociación civil permitieron detectar las necesidades de los pacientes, fue gracias a los conocimientos y experiencias adquiridas al cursar la maestría que fue posible estructurar la estrategia metodológica para abordar de manera empática y comprensiva las experiencias de las participantes.

### 3.2.1. Recopilación bibliográfica

En la primera fase, se propuso conocer la normatividad nacional (NOM) para el cáncer y las Guías de Práctica Clínica (GPC), y la Ley General de Salud (LGS) a través de una revisión bibliográfica para localizar los puntos que indican al personal de salud cuál es su papel y los pasos a seguir para lograr una satisfacción de necesidades informativas del paciente oncológico, según las recomendaciones de instancias como la Secretaría de Salud. Esta revisión se aborda en el capítulo II.

Como se mencionó anteriormente, el CaMa y el CaCU se ubican entre los primero tipos de cáncer en cuanto a morbilidad y mortalidad en México. Inclusive, ambos tipos de cáncer ocupan los principales lugares en neoplasias causantes de muerte en mujeres (Secretaría de



Salud, 2015). Debido a que esta situación lleva presentándose varios años, estos dos tipos de cáncer cuentan con sus propias NOM y GPC, las cuales se toman como documentos a investigar. Aunque existen otros tipos con alza en diagnósticos y mortalidad, este estudio se centra en cómo se lleva a la práctica lo normado para resolver las necesidades informativas, por lo que es necesario basarse en los tipos de cáncer que cuenten con pautas para el personal médico. Se propuso realizar las tablas de síntesis de contenidos a partir del análisis de la Modificación a la NOM-014-SSA2-1994 para cáncer cervicouterino, la NOM-041-SSA2-2011 para cáncer de mama; así como también tablas de síntesis de contenidos donde se ubiquen los artículos o incisos de la LGS y GPC que estén dedicados a orientar al personal médico acerca de su quehacer en relación con ofrecer información (Anexo 4).

### 3.2.2. Entrevistas semiestructuradas

En la segunda fase de la recolección de datos, se realizaron entrevistas semiestructuradas recordando que el objetivo de las entrevistas es aprender lo que es importante para los informantes, sus perspectivas y definiciones (Taylor y Bogdan, 1992: 11). Éstas, suelen ser utilizadas en investigaciones de salud, ya que posibilitan “el conocimiento a fondo de experiencias y opiniones de agentes sociales o contextos institucionales” (March, et al., 1999, en Suess et al., 2006:15).

Este tipo de entrevista ofrece la oportunidad de contar con una guía de preguntas, y a la vez permite una libre expresión de temáticas y espontaneidad por parte del entrevistado (Guber, 2001: 32), aunque se contó con guías de algunas preguntas basadas en los intereses de la investigación y en los datos que se han recabado, las personas entrevistadas demostraban cuales eran sus temas o intereses prioritarios al responder las preguntas (Guber, 2001: 33). Esto permitió ubicar conocer y confirmar información. Esta última fase, se dirigió a pacientes y personal médico, para realizar una comprensión de cómo se interpreta y pone en práctica la normatividad.

Para contrastar las experiencias, las percepciones y los comentarios de las personas participantes, dentro de esta fase se planearon dos entrevistas distintas: una dirigida a

pacientes de cáncer de mama y cervicouterino y otra dirigida a personal de enfermería y médicos oncólogos. Esto con el interés de ubicar aquellos temas en los que coincidieran las experiencias de las pacientes y del personal médico, permitiendo ubicar los factores que crean la discrepancia al llevar la normatividad a la práctica.

Se creó una guía de preguntas para las pacientes y otra para el personal médico (Anexos 1 y 2). Estas guías están conformadas por cuatro apartados: el primero, conformado por preguntas socio-demográficas para conocer a la persona entrevistada; el segundo, preguntas acerca de su experiencia con el cáncer; el tercero se relaciona con la atención a la enfermedad y el servicio médico; y cuarto, preguntas de percepción u opinión las cuales permitirán conocer cómo valoran las situaciones vividas, cómo recogen la información y la interpretan.

En ambas entrevistas, se planeó una reunión relajada y empática, dejando en claro la diferencia de esta investigación a los reportajes de medios de comunicación que suelen incomodar a los pacientes. Se le entregó la carta de consentimiento informado, garantizando el carácter confidencial de la entrevista. Cada entrevista se grabó con la previa autorización de las pacientes y tuvo una duración entre 90 y 120 minutos en donde se buscó que las personas compartieran sus experiencias y sugerencias, de tal forma que fuera posible comprender el significado que le dan a las situaciones.

### 3.2.2.1 Involucramiento de la asociación

Gracias a la experiencia con la enfermedad, desde hace 26 años se ha convivido con pacientes y personal de APROCANCER A.C. y APANICAL A.C., asociaciones locales dedicadas a dar tratamiento oncológico y atención médica a pacientes cuya situación económica o laboral no les permita atenderse en otras instituciones. Por su parte, los programas de Cancer Survivor A.C. atienden a pacientes que reciben tratamiento en las asociaciones anteriores, o bien, en instituciones de salud públicas –como el ISSSTE o IMSS– o privadas. Estos programas son complemento del tratamiento oncológico, al estar enfocados a orientar e informar al paciente y cuidador.

Antes de detallar el involucramiento de la asociación, es necesario presentar a la asociación, quien es una pieza importante del trabajo de campo de esta investigación. Como se mencionó anteriormente, la asociación fue fundada en el 2009 por dos hermanas sobrevivientes de cáncer quienes se percataron de la falta de recursos informativos que hay disponibles para los pacientes en México, se pone como objetivo brindar apoyo emocional e informativo tanto a los pacientes actuales como a las personas que los rodean (Cancer Survivor A.C., s.f.). Actualmente, la asociación está formada en su totalidad por personas relacionadas directamente con el cáncer, ya sea como paciente, sobreviviente o cuidadores. Este es un requisito importante para la asociación, ya que se parte de que al conocer de primera mano la enfermedad, se tiene la sensibilidad necesaria para comprender la situación por la que está atravesando el paciente (Cancer Survivor A.C., s.f.).

En cuanto a sus programas y actividades, éstos son creados a partir de las necesidades, recomendaciones, solicitudes e intereses de los pacientes. Posteriormente, se realizan las investigaciones y pasos necesarios para darle sustento metódico y teórico a estas solicitudes y llevar el programa o proyecto a cabo (Cancer Survivor A.C., s.f.). En este punto, cabe mencionar que cuando un paciente sugiere alguna actividad o programa, se le reconoce públicamente como quien aportó la idea; buscando que la persona sepa que es escuchada y tomada en cuenta, a la vez que se reconoce la participación e interés de los pacientes en mejorar las condiciones de los pacientes oncológicos.

Sus programas y actividades se dividen en cinco: en la categoría de apoyo emocional se ubican los eventos masivos de donación de cabello y para la celebración de vida y memoria de los pacientes; así como las actividades de entrega de pelucas; tutoriales de turbantes y reuniones uno a uno con los pacientes (Cancer Survivor A.C., s.f.). En la categoría de apoyo informativo, se ubican las guías y manuales de apoyo, la página de internet, la cual cuenta con manuales y un directorio nacional de instituciones, y los talleres de comida saludable (Cancer Survivor A.C., s.f.). En la categoría de bienestar, se encuentra el diseño de materiales que hacen cómodo el acudir a recibir quimioterapia (Cancer Survivor A.C., s.f.). La categoría de sensibilización incluye talleres, conferencias y actividades que fomentan una cultura de apoyo en contra de la discriminación, miedos y mitos sobre el cáncer y sus pacientes (Cancer Survivor A.C., s.f.). Por último, la categoría de detección oportuna,

contiene talleres de detección oportuna de cáncer de mama, testicular y próstata (Cancer Survivor A.C., s.f.).

Por estos programas, actividades y personas participantes, se decidió que la experiencia de esta asociación tenía relación con la investigación, por lo que se les solicitó el apoyo hacia la tesis.

Aún cuando la investigadora es parte activa de la asociación, la toma de decisiones dentro de ésta se da de manera grupal, por lo que se llevó a cabo un proceso formal de solicitud de apoyo. El proceso consistió en solicitar el apoyo de la asociación de manera personal y de manera escrita, explicando el objetivo de la investigación, compartiendo el contenido de las guías de entrevistas y aclarando las dudas respecto al uso de la información. Una vez otorgado el permiso, se pidió que la persona que realizará la invitación a las pacientes sea la persona quien realiza las visitas periódicas a los hospitales públicos y quien convive más con las pacientes. Por lo que se puso un especial énfasis a responder las dudas o inquietudes que tenía esta persona respecto a la investigación.

Una de las bondades de contar con el apoyo, y que sea esta persona quien realice el primer acercamiento, es que las pacientes la conocen y ubican perfectamente, por lo que confían que si ella les está planteando la invitación es porque la asociación le ha dado el visto bueno a la investigación, la forma en que se abordarán a las pacientes y como se utilizará la información. Posteriormente, las pacientes que aceptaron ser abordadas directamente por la investigadora, fueron contactadas y se les explicó a detalle la investigación, se resolvieron sus dudas, y, en caso de que accedieran a participar, se programó la reunión en persona, en donde se les ofreció la carta de consentimiento antes de realizar la entrevista.

### 3.2.2.2. Selección y convocatoria de sujetos

Las entrevistas cualitativas no tienen un número específico de informantes (Taylor y Bogdan, 1992:6), por lo que, el tamaño del grupo de entrevistados depende de la saturación de categorías de la información de interés. Tal como lo señalan los autores se “comienza con

una idea general sobre las personas a las que entrevistará y el modo de encontrarlas, pero está dispuesto a cambiar de curso después de las entrevistas iniciales” (Taylor y Bogdan, 1992:6).

Al iniciar la investigación, se estimó la cantidad de personas que sería necesario ubicar para obtener la información suficiente: en el caso de las entrevistas a pacientes, se consideró comenzar con cuatro pacientes de cáncer de mama y cuatro pacientes de cáncer cervicouterino por institución (IMSS e ISSSTE); mientras que para el personal de salud, al principio se planteó contactar a cuatro personas que cumplan con los criterios de selección – dos oncólogos y dos miembros del personal de enfermería del área oncológica–. Aun cuando en las investigaciones cualitativas la cantidad de personas participantes depende de la saturación de las categorías, el realizar estas estimaciones permite localizar a los prospectos que cuentan con el perfil esperado, y así, paulatinamente, irlos abordando hasta llegar a la saturación de categorías.

Las cantidades fueron sólo referentes que permitieron ubicar previamente a las personas que cumplieran con el perfil deseado, y en caso de necesitar su participación, tener sus datos a la mano. Gracias a la experiencia previa como integrante de una asociación civil, se tiene conocimiento de lo retador que puede ser el convocar a pacientes para recibir un bien o servicio. Aspectos como: el clima, el día en que recibió su tratamiento, el tipo de tratamiento que recibió y los efectos secundarios que este le generan; aunado con la falta de transporte, falta de apoyo de la familia y las actividades laborales o familiares, suelen impactar en poder concretar las reuniones. Al contar con los datos de pacientes se pretendía llevar la ventaja frente a estas situaciones, teniendo una lista de pacientes a las cuales contactar en caso de que fuera necesario realizar más entrevistas o complementar más las categorías.

En el caso del personal médico, al saber de antemano que las instituciones suelen tener personal oncológico limitado, se contempló comenzar con sólo un oncólogo y una persona del personal de enfermería; para paulatinamente ir ubicando a más profesionales en caso de que fuera necesario ampliar la información para la saturación de categorías.

La selección de los perfiles de los participantes se realizó de manera intencionada, con base en ciertos criterios y según sus posibilidades para ofrecer información detallada acerca del tema de estudio (Martínez-Salgado, 2012: 614). Los criterios de selección para las pacientes

participantes fueron: ser mujeres mayores de edad, diagnosticadas con cáncer de mama o cáncer cérvico uterino desde hace más de cuatro meses y ser atendidas en algún hospital de tanto del IMSS, como el ISSSTE en Ciudad Juárez, Chihuahua. Se considera que cuatro meses es un periodo de tiempo en el que la paciente ya atravesó por la experiencia del diagnóstico y suficientes ciclos de quimioterapia que le permiten reconocer algunos de los efectos secundarios que le ocasionan; conocer la dinámica dentro del área oncológica del hospital donde se atiende; e identificar la información y orientación que ha recibido por parte del personal médico.

Al considerar pacientes de las dos instituciones, se podrán reconocer si hay diferencia en la manera de aplicar la normatividad al momento de atender a las pacientes oncológicas en la institución pública y en institución privada.

Para la selección del personal médico (enfermeras y médicos especialistas), los criterios de selección fueron que la persona laborara en el departamento de oncología del IMSS o del ISSSTE; su ocupación –médico en algún hospital del IMSS o ISSSTE en Ciudad Juárez, Chihuahua–; y que esté en contacto frecuente con las pacientes (Anexo 2).

Para la selección de los tipos de cáncer, se consideró que el cáncer de mama y el cáncer cervicouterino ocupan los primeros lugares en neoplasias causantes de muerte en mujeres a nivel mundial y nacional (Secretaría de salud, 2015). Este hecho genera que estos dos tipos de cáncer cuenten con una carga social y económica que impacta tanto en el sistema de salud como en la vida de las pacientes y sus familias. A comparación de otros tipos de cáncer, desde hace algunos años se han creado gran cantidad de estudios, programas y campañas que buscan aportar y generar conocimiento suficiente para una detección oportuna de estos tipos de cáncer, o bien, una mejora en el trato y la atención médica de las pacientes. Además, estos tipos de cáncer cuentan con un gran apoyo de parte de activistas y asociaciones civiles quienes luchan por subir el tema a la agenda.

Desde la planeación de la investigación se detectó que el país sólo contaba con NOM para el CaMa y CaCU –situación que sigue siendo vigente hasta el final de la investigación–. Este hecho hace que estos tipos de cáncer sean de gran interés para la investigación: si estos dos tipos de cáncer cuentan con un amplio abordaje de las cuestiones sociales, epidemiológicas y

psicológicas, cuentan con la activa participación de actores sociales y gubernamentales y cuentan con sus NOM y GPC; entonces se espera que el contenido de la normatividad presente características que pueden tomarse como un referente en la consejería y orientación al paciente.

De esta manera, se decide entrevistar sólo a pacientes con estos tipos de cáncer. En el caso de la convocatoria de las pacientes, con ayuda de una asociación civil local, la cual acude frecuentemente a las áreas oncológicas de varios hospitales públicos de Ciudad Juárez desde principios de enero 2016, se identificaron y se invitaron a las pacientes a participar en el estudio.

Junto con la asociación, se ubicaron entre sus beneficiarias a mujeres que cumplieran con los criterios de inclusión esperados –ser mujeres mayores de edad, que han sido diagnosticadas con cáncer de mama o cáncer cérvico uterino desde hace más de cuatro meses y que se atienden en algún hospital de dos instituciones de salud públicas: IMSS e ISSSTE en Ciudad Juárez, Chihuahua– y que consideraban, tenían un perfil apto para sentirse cómodas expresando sus experiencias (Anexo 1). Fue la asociación quien les invitó a participar voluntariamente, para posteriormente solicitarles su autorización para llevar a cabo la entrevista con la investigadora.

Algunas de las situaciones que se presentaron en la convocatoria de las pacientes y donde es útil la flexibilidad de los métodos cualitativos, fue que la mayoría de las pacientes beneficiarias de la asociación eran pacientes de CaMa; y algunas de las beneficiarias que tenían un diagnóstico de CaCU lamentablemente fallecieron. Esta situación dificultó el acceso a las pacientes con CaCU, por lo que se recurrió a realizar una invitación pública a pacientes de CaMa y CaCU a través de las redes sociales de la asociación, y la publicación de la invitación en varios grupos de pacientes y sobrevivientes oncológicos que se ubican en las redes sociales. Algo interesante es que todas las pacientes que respondieron la invitación de la asociación fueron pacientes o sobrevivientes de CaMa; no hubo ningún contacto de pacientes o sobrevivientes de CaCU; de igual forma, todas las que se contactaron eran pacientes del IMSS. Se hizo el contacto de manera personal a las pacientes interesadas para explicar detalladamente la investigación, identificar si cumplían con los criterios de

inclusión, y así, posteriormente agendar las reuniones personales. Es de resaltar que algunas pacientes no acudieron a la reunión; al comunicarse para preguntar lo ocurrido, mencionaron su trabajo o tratamiento como la razón de su falta, por lo que se optó por contactar a otras pacientes con más disponibilidad.

Como en toda investigación cualitativa, el salir a campo ofrece la oportunidad de convivir en la realidad en la que viven los participantes, esta realidad va modificando y adecuando la investigación y la manera de recabar información. Después de semanas con múltiples desplantes y cancelaciones de reuniones, se logró entrevistar a cuatro pacientes –dos de cáncer de mama del ISSSTE y dos de CaMa del IMSS– se encontró que las respuestas coincidían y llegaban a conclusiones parecidas, saturando así las categorías. Ante esta situación y con el tiempo justo, se optó por incluir a una paciente más para ver si compartía nuevos hallazgos, y al coincidir con las pacientes anteriores, se decidió terminar las entrevistas con un total de cinco informantes.

Es de resaltar que la mayoría de las entrevistas se realizaron en lugares públicos o cafés ubicados en una de las avenidas principales de la ciudad, lo cual favorecía el acceso a través del transporte público, de esta manera se procuraba que accedieran a la entrevista al facilitarles el traslado. Sólo en un caso la paciente solicitó realizar la entrevista en su casa. Esta paciente decidió ubicarnos en el comedor ya que ofrecía mayor comodidad para la espalda. Ella pidió que su hermana estuviera junto con ella durante la entrevista. La casa estaba en silencio y no se tuvo ninguna interrupción. La participante platicó sin ningún límite o barrera.

Otra participante pidió que la entrevista se realizara en un café dentro de un centro comercial; de igual manera el café no contaba con más clientes, por lo que contó con una situación adecuada para poder platicar libremente. Aquí, no se contaba con silencio total, pero la música o ruido de fondo no obstruían en la plática o grabación.

En el caso de las demás entrevistas, se realizaron en un café, el cual fue seleccionado ya que, de manera frecuente, los pacientes acuden ahí a platicar o reunirse con los miembros de la asociación; por lo que muy amable y respetuosamente el personal del café sólo se acercan a saludar, tomar la orden y entregar los alimentos y bebidas; y regresan a la mesa sólo cuando



se les solicita. Esto garantizó que no hubiera interrupciones, y que no se pusiera en juego la confidencialidad de la plática. El café suele tener clientes por la noche, por lo que las citas se agendaron en horarios en los que el café está vacío, así que éramos las únicas clientes; garantizando un ambiente de silencio y cuidando la identidad de la participante.

Al no contar con equipo de grabación, todas las entrevistas se grabaron en el celular como micrófono principal, y la laptop como micrófono secundario a cargo de la versión de respaldo. La paciente estaba enterada de que estaba siendo grabada por medio de los dos aparatos electrónicos y la razón por la que se contaba con dos grabaciones.

Durante las entrevistas, se trató de mantener la conversación lo más amena y continua posible, por lo que se trató de limitar la toma de notas, recurriendo sólo a escribir palabras claves de tal forma que sirvieran como marcador dentro de la grabación e identificaran cuando la paciente abordó cierto tema.

Además, en estas entrevistas se realizó un ejercicio de observación en donde se contemplaba la actitud y personalidad de la paciente, su posición corporal, y su confianza y soltura al momento de participar. Lo observado se anotó en la computadora en forma de notas de campo las cuales están ligadas a la grabación, permitiendo relacionar el momento de la grabación en el que la paciente presentó un cambio de humor, actitud o posición. En el caso de las entrevistas se consideró que estas notas de campo eran resultado de una observación y convivencia cuya duración fue de entre 90 y 120 minutos por paciente. El contenido de las notas se abordará en el apartado 4.1.

En cuanto a la convocatoria del personal médico, se recurrió a dos opciones. La primera fue con apoyo de la asociación, desde finales del año pasado se identificó a personal médico y de enfermería que cumplía con los criterios de inclusión deseados. Junto con la asociación, se realizaron visitas a los hospitales para presentar personalmente la investigación al personal e invitarlos a participar de manera voluntaria. Al plantear la idea de su participación, la respuesta que se obtuvo fue positiva, sin embargo al momento de programar el día y hora para la reunión, presentaban complicaciones como falta de tiempo, otros compromisos o la ausencia de respuesta.

La segunda opción fue identificar al personal médico clave en las entrevistas de las pacientes, para después contactarlo e invitarlo a participar en la investigación. Aquí el contacto se realizó vía telefónica y vía correo electrónico, sin tener ninguna respuesta.

Gracias a la investigación previa, se sabe que debido a la limitada cantidad de especialistas oncológicos, los que hay disponibles atienden a una gran cantidad de pacientes; algunos trabajan en varias instituciones públicas a la vez, además de atender sus consultorios privados. Esto claramente tiene como resultado una saturación de su tiempo que limita su tiempo libre o disponible. Ante esta situación y con respeto a su tiempo, se tomó la decisión de proponer agendar una cita, tal como lo haría un paciente, pagando por el tiempo que se dedicaría para la entrevista. Además de contactar al consultorio particular de los especialistas de manera telefónica, se contactó al personal médico a su correo electrónico personal, planteando la propuesta y solicitando su autorización para llevarla cabo. De nuevo, no se obtuvo una respuesta. Esta situación de repetitivo rechazo a la invitación por parte del personal de salud se reflexionará en el apartado 3.4.

En el caso de las visitas al personal médico para invitarlo a participar, no se considera que el tiempo fue el suficiente para poder generar observación pertinente que permitiera llegar a una conclusión definitiva, por lo que se decide no incluir dentro de este estudio.

### 3.3. Procesamiento de la información

En cuanto a la recolección y el procesamiento de la información, este proceso se realizó de manera simultánea, dando por terminado el trabajo de campo cuando se presentó la saturación teórica, en otras palabras, “cuando no emerge ya nada nuevo” (Flick, 2007:79 en San Martín, 2014:113).

La información recabada de las entrevistas validará la información obtenida de la revisión bibliográfica, haciendo una triangulación de la información (Guber, 2001: 30). Para el análisis, se realizó una categorización de significados de Kvale (1996 en Saavedra, 2014:28) en la cual permite codificar la información recabada en categorías excluyentes, permitiendo estructurar grandes narraciones en unidades más pequeñas que facilitan la comprensión de

los fenómenos (Saavedra, et al., 2014:28) La categorización permite clasificar unidades que son cubiertas por un mismo tema; mientras que se le asigna un código a cada unidad para indicar su pertenencia a la categoría (Rodríguez et al., 1996, en Osses, Sánchez e Ibáñez. 2006:s.p.).

Existen tres formas de elaborar categorías: de manera inductiva, en donde no se parte de categorías, sino que, a partir de la lectura del material se identifican y agrupan rasgos semejantes según sus características (Osses, Sánchez e Ibáñez. 2006:s.p.); la forma deductiva, parte del marco teórico y de las categorías establecidas anteriormente; y la forma mixta o deductiva-inductiva, en la que se parte del marco teórico y las categorías existentes, pero se tiene la libertad de formular nuevas según sus rasgos (Osses, Sánchez e Ibáñez. 2006:s.p.).

En primer lugar, en la recopilación bibliográfica, para facilitar el desglose y organización de la información, se decidió usar el programa ATLAS.ti. como herramienta en el análisis del contenido. Posteriormente, a través de la lectura repetida de las NOM y GPC, se localizó y codificó inductivamente la información relacionada con nuestro objeto de estudio por medio de criterios temáticos. Las tablas de síntesis de contenidos sirvieron como una herramienta para facilitar la ubicación y comparación del contenido dentro de los textos (Anexo 4) comparando lo que la NOM, las GPC, y la LGS, contemplan sobre el tema de las necesidades informativas del paciente y si es que le dan las pautas que debe seguir el personal médico. Se realizaron múltiples lecturas para asegurarse que los códigos estuvieran correctamente ubicados. En varias ocasiones se reformularon, borraron o unieron categorías, hasta quedar con las definitivas.

En cuanto a las entrevistas, se transcribieron y pasaron al Atlas.Ti, herramienta que se optó para recuperar los textos y codificarlos. Una vez en el programa, se dio pie a ubicar y codificar la información de manera deductiva, con base en las categorías obtenidas de las NOM y GPC. Además, se creó una tabla de síntesis de contenidos que permitió identificar las experiencias y situaciones de cada paciente entrevistada (Anexo 5). Una vez terminada esta fase, se realizaron lecturas repetidas de las NOM y GPC, así como de las transcripciones, de esta manera se pudieron reconocer nuevos hallazgos que surgieron de las informantes, mismos que formaron nuevas categorías, codificando de manera mixta.

Tabla 3.2. Matriz para el análisis de las NOM y GPC

Dimensiones a analizar	Tipo de análisis	Objetivo del análisis	Resultados esperados
Apartados que se incluyen en las NOM y GPC	Descriptivo y comparativo	Identificar, comparar y analizar el contenido de las NOM y GPC en lo referente a consejería y orientación de la paciente.	Con este análisis se espera contar con los elementos necesarios para comparar lo normado con lo puesto en práctica por el personal de salud.

Fuente: Elaboración propia.

De esta manera se identificaron las siguientes categorías:

Tabla 3.3. Categorías

Características de la consejería y acompañamiento emocional según la normatividad	Proceso a seguir después de la detección del cáncer	Experiencias y percepción sobre las necesidades informativas	Dinámica entre los involucrados en la satisfacción de necesidades informativas
<ul style="list-style-type: none"> <li>-Características de la consejería</li> <li>-Contenido de la consejería</li> <li>-Frecuencia</li> <li>-Tiempo dedicado</li> <li>-Objetivos</li> <li>-Involucramiento</li> <li>-Empoderamiento</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Derecho a la atención</li> <li>-Diagnóstico</li> <li>-Segunda opinión</li> <li>-Consentimiento Informado</li> <li>-Proceso médico a seguir</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Experiencia de las informantes con respecto a la falta de información</li> <li>-Experiencia de las informantes con respecto a la satisfacción con la información</li> <li>-Sugerencias</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Personal responsable</li> <li>-Perfil profesional</li> <li>-Relación entre el personal médico, de enfermería y paciente</li> <li>-Sujetos involucrados</li> <li>-Apoyo entre pacientes</li> </ul>

Además de la revisión bibliográfica y las entrevistas semiestructuradas, se recurrió a las notas de campo, las cuales resultan un útil complemento de las entrevistas, ya que permiten identificar los sentimientos y actitudes que las pacientes mostraban al abordar los temas; además que permiten recordar la dinámica que se vivió durante esos 90 a 120 minutos Estas

notas de campo, permiten también triangular la información que se recabó durante las entrevistas semiestructuradas .

Cabe mencionar que en la investigación cualitativa, la credibilidad se logra a través de la descripción densa de la realidad (Seale, 1999:108 en Uribe, 2004:153), logrando que el lector comprenda lo que el investigador sintió, vivió y concluyó durante su trabajo de campo (Uribe, 2004:153), por esta razón se tuvo interés de resaltar las experiencias que expresaban el impacto o importancia de las necesidades informativas para las pacientes.

#### 3.4. Aspectos éticos y situaciones presentes en el trabajo de campo

Teniendo en cuenta que la investigación cualitativa se basa en las experiencias, comentarios, sentimientos y reflexiones de los participantes, la recolección de datos fue un proceso lleno de aprendizaje y descubrimiento, que permitió identificar los comportamientos y sentimientos que tienen los actores hacia a las investigaciones sociales.

Entre las dificultades o situaciones que se presentaron al momento de realizar las entrevistas, se identificó el nerviosismo que les generaba a las pacientes el saber que su experiencia será parte de una investigación o tesis de maestría. Aun con el apoyo de la asociación, no fue fácil convocar a las pacientes a que participaran; los cambios climáticos, malestares y horarios laborales, dificultaban las reuniones y generó varias citas canceladas o que al final no se concretaron por ausencia de la paciente. Esta situación también llevo a considerar que las pacientes además de sentirse incomodas hablando de su tratamiento, pudieran sentir miedo de compartir las situaciones y que alguien pudiera identificarlas, poniendo en riesgo su tratamiento. Esta situación de miedo es común en las pacientes, sobre todo en aquellas que se atienden en asociaciones civiles o instituciones públicas. Gracias a la experiencia como paciente y cuidadora; y como voluntaria en una asociación, se ha podido ubicar que este miedo es un elemento que suele condicionar la toma de decisiones de los pacientes, al no querer hacer algo que ponga en riesgo su tratamiento.

Aunque fueron pocos los casos, también se presentaron pacientes motivadas a compartir su experiencia y sugerencias para una mejora en el servicio; algunas pacientes inclusive tenían

sugerencias e ideas puntuales para que se llevaran a cabo en los hospitales o con más pacientes. Esto sucede al considerar más viable que una asociación u otro actor social, en comparación con el hospital o la institución donde se atienden, escuche su opinión y ejerza estas acciones.

En los casos en los que la paciente sí asistió a la reunión programada, se dedicó unos minutos a platicar de manera personal acerca de quién es la investigadora, del objetivo de la investigación, el por qué se realizaba, la utilidad que se espera tener y los aspectos que motivaron esta investigación; además de la lectura y firma de la carta de consentimiento informado. Es de resaltar que al percatarse del nerviosismo de algunas pacientes, una de las decisiones que se tomaron en campo fue la de compartir con las pacientes, la experiencia de primera mano que se tiene con la enfermedad, como sobreviviente como cuidadora. Esto con el objetivo de que la paciente supiera realmente con quien estaba hablando, invitándola a sentir que platicaría con un “igual”<sup>21</sup>; cuidando que esta presentación fuera corta y no aportara o sembrara ideas en la paciente.

Conforme avanzaba la entrevista, su confianza y comodidad con la situación aumentaban, creando un ambiente muy ameno y de plática continúa. Se confirmó que uno de los factores que permitió lograr esta comodidad, empatía y plática fue el hecho de que la paciente sentía y sabía que hablaba con alguien que ya había pasado por lo mismo. Esta empatía puesta en palabras de una de las pacientes participantes, es como cuando se hace “un clic” por que “te entiendo y te comprendo (Macarena, 163)”.

Este “clic” que señala Macarena fue evidente –verbal y de manera gestual – en todas las entrevistas, donde el hecho de ser sobreviviente de cáncer permitió que la paciente sintiera la confianza de expresar tal cual su sentir; sin tener que limitarse o detenerse a descifrarle a la investigadora que quería decir con los términos o explicar la causa de sus síntomas, o sentirse apenada; inclusive en varias ocasiones se repetían frases como “tú sabes cómo es esto”, acompañado de una descripción a detalle de su experiencia u opinión. Al final la confianza y empatía era tal que inclusive varias pacientes quisieron compartir sus cicatrices, miedos y experiencias personales.

---

<sup>21</sup> Haciendo referencia a alguien que ya ha pasado por los tratamientos y malestares.

Para este trabajo, y para la investigadora, era prioridad hacer que los participantes –pacientes y el personal médico– se sintieran cómodos, tratados con respeto y recibiendo un trato digno. El hecho que las pacientes se sintieron en tal confianza que compartieron aspectos muy personales de su experiencia es un indicador de que las cinco pacientes narraron realmente sus opiniones y sentir sobre la atención que reciben; sin tener que buscar alguna justificación a sus sentimientos u opiniones. Las pacientes compartieron tal cual su sentir, sus razones, sus experiencias y sus motivaciones. Esto permitió conocer la perspectiva real que tienen sobre la atención y orientación que reciben.

Otra dificultad que generó un aprendizaje dentro del proceso de las entrevistas, fue la relación que se encontró entre las cifras de afiliados por institución y la cantidad de pacientes según el tipo de cáncer, con dificultad para ubicar a pacientes con CaCU y pacientes del ISSSTE. Fue notoria la diferencia que se presentó al convocar a pacientes para las entrevistas: fue más sencillo ubicar a pacientes del IMSS que del ISSSTE. Esta interesante situación, coincide con las cifras en las que se muestra que la cantidad de pacientes oncológicos que tiene el IMSS es mayor a la que atiende el ISSSTE. Recordemos que anteriormente se mostró que, a nivel nacional, el IMSS cuenta con el 48.79 por ciento de los derechohabientes y el ISSSTE solo con el 9.9 por ciento de los derechohabientes (INEGI, 2010). Después, las entrevistas corroboraron una vez más la información, al confirmar que en el IMSS pueden atender entre doce y treinta pacientes a la vez, mientras que en el ISSSTE se atienden tres pacientes a la vez en el cuarto de quimio<sup>22</sup>.

La misma situación sucede con el tipo de cáncer: el CaMa tiene más pacientes diagnosticadas al año en comparación con el CaCU, esto fue evidente al tratar de localizar pacientes con ese cáncer que cumplieran con los criterios. Un reto mayor fue el localizar a pacientes de CaCU que recibieran tratamiento en el ISSSTE. Estas cantidades sólo ponen en evidencia como las cifras mundiales –en las que el CaMa está posicionado como la neoplasia más frecuente, y en CaCU como la cuarta neoplasia–, y las cifras nacionales –en donde el CaMa ocupa el primer lugar en defunciones por neoplasias, mientras que el CaCU se ubica como la segunda causa– son un reflejo de lo que se vive a nivel local.

---

<sup>22</sup> Itálicas de la autora. Nombre que las pacientes utilizan para referirse al cuarto donde reciben su quimioterapia.

Otro aprendizaje que se obtuvo del trabajo de campo, fue el peso que tiene culturalmente el cáncer de mama, siendo el tipo de cáncer al que más se le hace promoción o difusión. Inclusive, cada mes de octubre, el país se une a la campaña internacional para la concientización del cáncer de mama: haciendo carreras, sesiones de fotografías, reportajes, documentales y estudios gratuitos, entre otros eventos. Si bien, en el país, el CaMa tiene una alta tasa de diagnósticos y mortalidad, pareciera que es un cáncer que resulta conocido y una causa apoyada por la sociedad. En comparación, el CaCU no cuenta con el mismo peso cultural o una difusión comparable a la del CaMa. Al contrario, Castro y Arrellano-Gálvez (2010:211, 212) comentan que las pacientes (de CaCU y VPH) suelen sentirse estigmatizadas y con temor a ser señaladas ya que se le adjudica una connotación orientada a la promiscuidad o infidelidad. Situación que demuestra como la sexualidad de la mujer tiene una gran carga social, incluso cuando el portador asintomático es el compañero sexual de la mujer. Esto invita a preguntarse, ¿si esta carga cultural y desinformación que acompaña al CaCU y que impacta a las pacientes, pudo ser un factor para la nula participación de las pacientes en la presente investigación? Esto podría ser material para futuras investigaciones que permitan conocer como estos estigmas, mitos y desinformación relacionada con el VPH y CaCU impactan en la vida y toma de decisiones de las pacientes.

En cuanto a los criterios de selección, antes de entrar a campo se tomó la decisión de incluir a pacientes de distintos rangos de edad. Esto para contar con distintas maneras de percibir sus experiencias. Culturalmente se suele relacionar el CaMa como una enfermedad de mujeres mayores, sin embargo, para esta investigación se contó con la participación de dos pacientes por debajo del rango promedio, al contar con 36 y 26 años respectivamente; el resto de las participantes eran mayores de 40 años. Esta diferencia de edades permite escuchar distintas perspectivas y experiencias, aunque de manera interesante se presentaron muchas coincidencias entre las respuestas de las cinco participantes. Coincidencias que van más allá de los rangos de edad o la institución, para ser consideradas coincidencias entre pacientes con cáncer de mama. Entre estas coincidencias destacan: el interés por recibir más información sobre su tratamiento, el crear estrategias para darle respuesta a sus dudas, los temas de interés, entre otras que serán abordadas a detalle en el capítulo cuatro.



Un dilema que se presentó en cuanto a los criterios de selección y que no estaba contemplado al principio, fue que varias pacientes coincidieron en sus médicos tratantes, ya sea en la institución pública o en la institución privada. Las cinco pacientes entrevistadas coincidieron en la necesidad de consultar un médico privado: cuatro lo consultaron al momento del diagnóstico y para los estudios médicos –una de ellas inclusive consultó varios médicos como segundas opiniones– para después pasar a recibir el tratamiento en las instituciones públicas. Cuatro lo consultaron durante el tratamiento: dos de ellas lo consideraban complemento permanente de la atención que recibían en el IMSS o ISSSTE; mientras que una de ellas consideraba la atención en el IMSS o ISSSTE como complemento de la atención privada. De las cinco pacientes entrevistadas, dos acudieron con A para el diagnóstico; mientras que para el tratamiento y cirugías: dos recibieron atención por parte de B; tres por parte de D, y dos con E. Por su parte, C, F y G atendieron sólo a una paciente respectivamente. De estos médicos, uno atendió a las pacientes en las dos instituciones (ver anexo 5).

Ante esta situación, se optó por seguir adelante con las entrevistas, estando alerta en detectar si existían cambios en la atención y orientación que ofrecían los médicos desde el sector público y desde el sector privado. De esta manera se identificaría si la satisfacción de necesidades informativas varía según la institución en donde la paciente recibe atención. Además que esta situación confirmó lo expuesto en el capítulo anterior, donde se hace visible la limitada cantidad de médicos especialistas que hay en la ciudad, mismos que en ocasiones deben atender desde lo público y lo privado.

Sobre el rechazo del personal de salud a participar en la investigación, es necesario recordar que el personal médico se incomoda al involucrarse en investigaciones que pudieran considerar que califican su desempeño; mientras que el paciente teme que al hacer pública su participación en la investigación pueda poner en riesgo su tratamiento. Cabe mencionar que en estos 26 años siendo parte de la “comunidad”<sup>23</sup> se ha tenido testimonio, se han presenciado, también se han vivido de primera mano, estas situaciones en las que la toma de decisiones de los pacientes y cuidadores es condicionada por el miedo o nervios de hacer algo que pueda molestar al personal de la institución o asociación donde se recibe

---

<sup>23</sup> De pacientes, cuidadores, sobrevivientes y personal médico

tratamiento; y esto en consecuencia lleve a que se pierda el derecho de recibir una atención médica o tratamiento.

Por esta razón, se evitó realizar entrevistas dentro de los hospitales o áreas de quimioterapia, y se optó por entrevistas semiestructuradas que se realizarían en un área fuera del hospital. Esto facilitaría que tanto el personal médico como la paciente, se sientan en confianza, en un lugar neutro que no intimide o genere incomodidad, o ponga en riesgo su tratamiento o trabajo.

Como se mencionó anteriormente, se contó con un interés inicial en participar, sin embargo, al final por razones como la falta de tiempo, otros compromisos o la ausencia de una respuesta, no fue posible realizar las entrevistas. Al tener como respuesta esta falta de respuesta, se optaron otras estrategias, como el proponerles acudir a sus consultorios, pagando por la cita, sin embargo, esta opción tampoco tuvo respuesta. La investigación previa permitió detectar que los especialistas en oncología laboran en varias instituciones públicas a la vez que atienden a sus pacientes privados. Esto, además de mostrar la carga de trabajo y tiempo limitado que tienen, también pone en evidencia que un mismo médico se rige por varios lineamientos institucionales, mismos que pueden estar estipulados en los reglamentos y protocolos, o bien, son conductas aceptadas por el personal de cada institución. Al realizar las entrevistas, algunas pacientes nos compartieron que sus médicos llegaron a expresar la situación que viven al ser empleados de una institución pública. Al respecto, Denise comenta:

“(Decía que) los tenían amarrados de manos, si ellos querían mandar hacer un estudio u otro tipo de medicamento más fuerte por decir, yo se lo pedía [...] y el doctor decía, lamentablemente no me lo autorizan [...] él decía no me lo autorizan, me dice, me tienen amarrado de manos; no es tanto nosotros sino que el seguro no autoriza (Denise, 235).

***¿Qué opinas de la información que te dio en oncólogo del IMSS?***

“Mala, pero porque no por decisión de él sino por decisión del Seguro, porque el seguro no lo deja hablar” (Denise, 273).

Estas situaciones que comparte Denise, invitan a pensar, ¿qué tanto puede compartir el personal médico? Y, ¿cómo se siente al participar en una investigación?

Si bien, en diciembre, al momento de plantearles la investigación e invitarlos a participar, su reacción inicial era de incomodidad, fue necesario explicar todo el protocolo y dejar en claro

que la participación sería anónima, se usaría un seudónimo, no se compartirían los nombres exactos de las unidades médicas y que más que nada era un estudio sobre el contenido de la Normatividad. Ante esto, la respuesta era positiva y alentadora hacia lo positivo de que se realicen este tipo de investigaciones. ¿Qué fue lo que cambió? Aquí entra la pregunta de ¿qué tanto las instituciones le limitan a sus empleados el hablar? Y, ¿de qué manera ejercen este control? Lo que sí fue claro, es que el personal médico se sintió incomodado por esta tesis. Esta situación recordó a la tesis de Fernández (2008:106) donde se comenta como el personal de salud suele tener prejuicios sobre las investigaciones que abordan la práctica médica. ¿Será entonces que estos prejuicios fueron los que generaron este cambio de opinión?

En resumen, es posible detectar que las limitaciones de esta investigación son: en primer lugar el no contar con las opiniones y experiencias del personal médico; sin embargo el hecho de que no participen también generó un aprendizaje ya que hizo visible esta incomodidad que existe en nuestra ciudad hacia la investigación académica que aborda sus prácticas profesionales. En segundo lugar, la poca cantidad de pacientes interesadas en participar no permitió comparar los intereses y necesidades informativas de las pacientes de CaMa con las de CaCU. Aunque esta situación es una limitante, también aportó aprendizajes al hacer posible observar en la práctica, un reflejo de las estadísticas nacionales en donde se muestra que el CaMa presenta más pacientes que el CaCu y que el IMSS cuenta con más pacientes que el ISSSTE.

Por último, vale la pena mencionar que la investigación se realizó siguiendo el Título Quinto, Capítulo Único de la LGS, donde nombra a la Secretaría de Educación, junto con la Secretaría de Salud y la participación del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología, como responsables de orientar el desarrollo de la investigación científica u tecnológica para la salud (Secretaría de Salud, 2005:33). Entre sus puntos, considera que la investigación para la salud comprende el desarrollo de “acciones que contribuyan al conocimiento de los vínculos entre las causas de enfermedad, la práctica médica y la estructura social” (Secretaría de Salud, 2005:32), y “al estudio de las técnicas y métodos que se recomienden o empleen para la prestación de servicios de salud” (Secretaría de Salud, 2005:33). Con esto se buscó asegurar que la investigación sea de acuerdo al Artículo 13 del Capítulo I del reglamento de

la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud (Secretaría de Salud, 2014) respetando la dignidad y protegiendo los derechos y el bienestar de los participantes.

Siguiendo el Artículo 14 de dicho reglamento, la participación de las pacientes, así como del personal médico fue de manera voluntaria y se explicaron los motivos de la investigación, los métodos de recolección de datos, los posibles beneficios del estudio; así como también se le explicó la garantía de su confidencialidad, así como la grabación de la entrevista. Cumpliendo con los Artículos 20, 21, 22 del reglamento, se pidió su autorización a través de la carta de consentimiento informado (Anexo 3), misma que, antes de iniciar con las entrevistas, firmó cada persona. Es de resaltar que en las transcripciones se emplearon seudónimos y se cambiaron los datos del personal médico involucrado, protegiendo así la identidad de las participantes, siguiendo el artículo 16 del reglamento.

Es importante agregar que según el Artículo 17, Fracción I del reglamento, este trabajo entra en la categoría de Investigación sin riesgo, ya que emplea técnicas de investigación, como lo son las entrevistas, que no intervienen o modifican variables sociales, psicológicas o fisiológicas de las personas participantes (Secretaría de Salud, 2014).

Posteriormente, al terminar la investigación, se compartirán los resultados con los participantes, cumpliendo con el compromiso moral y personal, además de acatar lo sugerido por la LGS.

## **CAPÍTULO IV. DISCUSIÓN Y RESULTADOS**

Después de este ejercicio por conocer si las expectativas y necesidades informativas de las pacientes con cáncer de mama y cáncer cervicouterino de Ciudad Juárez, superan o exceden el contenido de la normatividad y su puesta en práctica, se presentan los resultados y aportes que tiene esta investigación para la Acción Pública y la Salud Pública.

Si bien, en ocasiones los resultados generaron más interrogantes, mismas que permitieron comprender la complejidad del sistema de salud y las relaciones que se dan dentro del campo médico. Y es en esa misma complejidad en la que se involucra la paciente oncológica.

Esta investigación permitió identificar y comprender las situaciones y relaciones que se dan al momento de que una persona es diagnosticada con cáncer y recibe tratamiento. La reflexión e interrogantes que deja serán las pautas que guíen futuras acciones, proyectos y trabajos sobre las necesidades informativas del paciente oncológico.

### **4.1. Perfil de las Participantes**

Para poder abordar las situaciones y experiencias de las pacientes acerca de su tratamiento y orientación, es necesario conocer un poco de su persona, el contexto en el que viven y las situaciones que se generaron al ser diagnosticadas. Esto nos permite comprender realmente de donde parten para expresarse como lo hacen en el apartado 4.2. En este apartado entonces se parte de lo observado y abordado durante el momento de la entrevista, recuperando lo descrito en las notas de campo.

Rosa es una mujer alegre, amable y apegada a su familia. Al principio de la entrevista estaba nerviosa y un tanto temerosa sobre si el personal médico podría identificarla y como es que se protegería su identidad. Solicito que no se compartieran muchos detalles de su persona o experiencia, para realmente permanecer en anonimato. Con voz baja daba respuestas cortas y resumidas, pero conforme se avanzaba, su posición corporal, voz y contenido de las respuestas indicaba que estaba sintiéndose cómoda con la dinámica. Se mostraba triste, estresada y preocupada al compartir sobre los miedos y su segundo diagnóstico; pero también

se debe de resaltar, que se mostraba feliz y orgullosa al platicar sobre las actividades que realizaba para mantener su salud en buen estado. Al terminar la entrevista se compartieron consejos, recomendaciones para mantener el cuerpo activo y saludable. Ella incluso ofreció diversos consejos a la investigadora para cuidar su salud.

Estudió una licenciatura. Cuenta con 59 años de edad, es sobreviviente de cáncer, paciente y desde hace varios años está jubilada. Comparte que antes del diagnóstico actual, ella mantenía una vida activa por medio del ejercicio, la natación y las actividades recreativas. Debido a estas actividades deportivas ella se percató de un dolor constante. Al consultar múltiples médicos y especialistas, los cuales le daban distintos posibles diagnósticos, ella no presenta mejoría, por lo que decide acudir con un médico en el cual confía y con quien le había dado seguimiento. Este médico además de atenderla en lo privado, la recibió en el ISSSTE. Después de realizar varios análisis y estudios se confirma que el cáncer regresó. Su experiencia previa fue algo difícil para ella. El tratamiento fue fuerte y le ocasionaba malestares que le impedían seguir con sus actividades diarias. Aquí es importante agregar que esto sucedió hace más de 20 años, por lo que no se contaba con los medicamentos, y se desconocía los pasos que los pacientes podrían seguir para disminuir sus malestares. Esta experiencia previa con el cáncer, sus tratamientos y sus efectos secundarios impacta en la toma de decisiones para el diagnóstico actual, y que se refleja en las respuestas citadas en el próximo apartado.

Melisa tiene 36 años de edad y cuenta con una licenciatura. Es amable, atenta y muy cariñosa. Antes de iniciar con la entrevista ella se tomó unos minutos para preguntar y hablar con la autora sobre su experiencia personal, esto para conocer realmente a quien la interrogaría. Desde el principio de la entrevista, se mostró segura de que quería participar y expresaba que era necesario compartir su experiencia para evitar que le pase a alguien más. Por su experiencia, si existieron momentos en la entrevista donde las tristeza y preocupación se hicieron notar, pero también fue totalmente visible la motivación y determinación que tiene Melisa en afrontar su diagnóstico y las situaciones que se generaron debido a la falta de información. Al terminar la entrevista, de igual manera se destinó un tiempo en platicar sobre experiencias personales, en preguntarle a la autora acerca de dudas sobre su diagnóstico y sobre cómo obtener algunos productos y beneficios que ofrece la sociedad civil.

También es sobreviviente de cáncer, con un diagnóstico actual de CaMa. Un familiar cercano también está atravesando la enfermedad actualmente, por lo que juntas se van intercambiando el papel de cuidadoras y pacientes. Gracias a su experiencia previa con el cáncer y el diagnóstico de su familiar, ella comparte que comenzó a prestar atención a los dolores o incomodidades que presentaba su cuerpo. Un día mientras estaba en su trabajo presenta un fuerte dolor que le aparece en su brazo, el cual después ella confirma que es ocasionado por una bolita. Ella entonces decide consultar una opinión médica lo más pronto posible. Para recibir atención en cuanto antes, decide acudir a un médico particular, quien le realiza la biopsia y le confirma el diagnóstico de CaMa. Posteriormente, al conocer la gravedad de su tipo de cáncer y al enfrentarse a los largos tiempos de espera en el IMSS, ella se ve en la necesidad de realizar distintas actividades para poder solventar el gasto de la mastectomía en una institución privada. Entonces, después de platicar con su médico privado y ver sus opciones de tratamiento, decide que su mejor opción es recibir el tratamiento en el IMSS; ya que de lo contrario, el gasto sería muy elevado para ella y su familia.

Fátima es licenciada y cuenta con 26 años. Es una mujer con iniciativa, alegre y amistosa. Al principio de la entrevista, Fátima se esmeraba en no dejar ni un solo detalle fuera, ya que quería que sus aportaciones fueran útiles para otros pacientes. Su actitud era un poco de vergüenza, no por la experiencia o por compartirla, sino por el hecho de estar participando en una investigación académica. Conforme avanzaba la entrevista, esta actitud desapareció y la dinámica se convirtió en relajada y amena. Su actitud siempre fue positiva y platicaba entre risas y con cierto hartazgo, los tratos o respuestas que le daba su médico del ISSSTE. Sólo mostraba desesperación o inquietud al recordar que el personal médico no le explicaba o aclaraba sus dudas sobre el tratamiento o diagnóstico.

En su familia ya ha habido algunos casos previos de cáncer, lo cual le da un conocimiento previo de la enfermedad, sin embargo ella menciona que no lo considera suficiente para saber cómo cuidarse o identificar los pasos que siguen en su tratamiento. Fátima comparte que al estar amamantando se percató de una bolita. Acude a sacar cita en el ISSSTE, pero al percatarse de que debía esperar varias semanas, decide ir con un médico particular, quien le receta tratamiento. Al no ver mejoría, decide ir con su ginecólogo particular (privado) quien al revisarla, la envía con otro ginecólogo particular en el sector privado. Este último le indica

que le debe realiza una biopsia y cirugía, y comienza a plantearle las opciones que ella tiene: le indica sobre los implantes, que puede aumentar de copa, que puede ser mastectomía doble, etcétera. Al no tener un diagnóstico confirmado y sentirse abrumada con esta información, Fátima decide ir otra opinión médica. Acude con un médico que ya la había atendido hace algunos años y quien también labora en el ISSSTE. Este médico le realiza la biopsia en el ISSSTE, donde posteriormente se confirma que es CaMa y la envía a oncología. Ella destaca que su atención fue rápida en comparación con los tiempos de espera que pasaron sus familiares al atenderse; ella en tres meses ya tenía su biopsia, su resultado, y su pase con el oncólogo. La experiencia previa con sus familiares pacientes de cáncer, le permiten saber que es necesario que el paciente cuente con información, por esta razón una de las características que más destacaron en Fátima es la iniciativa de buscar respuestas. Aun cuando realizó un fuerte gasto de bolsillo, ella afirma que es necesario contar con un médico que resuelve las dudas que tiene.

Denise es una mujer fuerte, con iniciativa y alegre, tiene 40 años y trabaja en un negocio propio. Desde el principio, realizó algunas preguntas a la entrevistadora para asegurarse de tener toda la información clara antes de comenzar a participar. Su actitud desde el principio era relajada; sin embargo, su actitud cambiaba a enojo y mucha decepción conforme recordaba sobre el trato que recibió en el IMSS y las diferencias con su atención en el servicio privado. Denise también compartía la sorpresa y coraje que le generaba el ver que otras pacientes no preguntaban sobre su enfermedad y el saber que el médico no las informaba. Gran parte de la atención que logró recibir se derivó de su personalidad e iniciativa, ya que exigió recibir los servicios que por derecho le correspondían, esta situación la compartía con decepción y molestia.

Varios de sus familiares han padecido cáncer. Ella detectó una bolita y decidió acudir con su médico general del IMSS. Después de algunas dificultades, logra que le den su cita con el médico general lo más pronto posible. El médico general le realiza un sonograma y una mamografía, los cuales indican que tiene CaMa. Ella decide consultar como segunda opinión a un médico particular, quien le confirma el diagnóstico. En el IMSS le realizan una biopsia donde sólo se le informa que su cáncer está en segunda etapa. Ella pregunta y cuestiona al médico sobre las dudas e inquietudes que tenía sobre su diagnóstico y su tratamiento, pero no



recibe respuestas con las que se sienta satisfecha. Al percatarse de los largos tiempos de espera y esta falta de respuesta, junto con su familia decide que lo mejor para garantizar su salud es acudir a un médico particular y asistir a sus citas mensuales en el IMSS para seguimiento y control de efectos secundarios. Esta decisión después sería apoyada por el oncólogo del IMSS quien destacó que era lo más conveniente para que recibiera una atención oportuna. En el caso de Denise, es importante destacar que ella también fue cuidadora de una familiar con CaMa, siendo quien la acompañaba a sus citas con el oncólogo y a sus ciclos de quimio.

Macarena es una mujer alegre, creyente y muy carismática. Actualmente tiene 63 años y está jubilada. Desde el comienzo de la reunión se mostró positiva, llena de entusiasmo y feliz de compartir su filosofía de vida, misma que aprendió gracias a la enfermedad. Su actitud era contagiosa, sólo cuando recordó el momento en que se localizó la bolita se mostró triste; sin embargo, el resto de la entrevista estaba feliz y orgullosa del avance que iba presentando. Ella hacía mucho énfasis en la importancia de educar al paciente e inclusive compartía de manera frecuente consejos e ideas que le gustaría que se aplicaran en la ciudad.

Al terminar un evento familiar muy importante, mientras se preparaba para dormir, ella se palpa una bolita en su seno e inmediatamente decide acudir con su médico particular de cabecera. Al ser fin de semana, se ve en la situación de tener que esperar hasta el lunes para su consulta. Entonces decide organizar su tiempo en cómo y a quienes consultará. El lunes a primera hora acudió con su médico quien le ordeno varios estudios, los cuales se le realizaron ese mismo día; para el martes ella acude con un oncólogo y confirma que es un tumor. El oncólogo le comenta que requiere una biopsia y ella decide que él la realice lo más pronto posible. Para el lunes ella entra a cirugía donde se confirma que es cancerígeno y le realizan una mastectomía. Ella comparte que se siente orgullosa de haber tomado la iniciativa de ir a revisión médica; y agradecida de la oportunidad que tiene de haberse detectado la bolita el día ocho y para el día 17 ya salir de su operación. Posteriormente, junto con el oncólogo particular, decide que su mejor opción es recibir el tratamiento en el IMSS.

## 4.2. Resultados y discusión

La consejería es definida en el apartado seis de la NOM para CaMa como un elemento de apoyo para la detección y atención integral del CaMa, con la cual la paciente y sus familiares deben recibir información y orientación, para aclarar dudas acerca de su diagnóstico, anatomía, factores de riesgo, conductas favorables, ventajas, riesgos, complicaciones, rehabilitación y reconstrucción, opciones de tratamiento y acompañamiento emocional; haciendo énfasis en las limitaciones y efectividad del tratamiento, así como en el pronóstico de la enfermedad, basándose en las características personales de la paciente (Diario Oficial de la Federación, 2011:s.p.). Por su parte, el Inciso VI de la Modificación a la NOM-014-SSA2-1994 para CaCU, menciona que se le proporcionará a la paciente “información, orientación, asesoría y aclarar dudas a la mujer y sus familiares” (Diario Oficial de la Federación, 2007:58), haciendo énfasis en las limitaciones y efectividad de la “detección oportuna, el diagnóstico y el tratamiento, considerando la particularidad de cada caso” (Diario Oficial de la Federación, 2007:58). Aquí cabe aclarar que las NOM plantean la importancia de incluir y ofrecer la consejería tanto a la paciente como a los familiares –otros autores como Pérez (2015) prefieren llamarles, los cuidadores–. Como se puede observar, existe una concordancia entre los temas que los cuidadores solicitan o están interesados en saber y los que están considerados en esta primera parte de la NOM, sobre todo en la NOM para el CaMa al contemplar con más detalle los aspectos que se deben abordar en la consejería.

Estas definiciones de consejería permiten reconocer el contenido y temas que debe abordar este inciso de la NOM. Al comparar estos renglones de la NOM con las experiencias de las pacientes, se detectan situaciones en las que se cumplió con lo marcado por la NOM; otras en donde no se cumplió; y otras más en donde se destaca que sus necesidades o intereses no están contempladas en esta normatividad.

Si comparamos el contenido que plantea la definición con los hallazgos de las entrevistas, se encontró que las pacientes, si bien, recibieron información sobre su diagnóstico, ésta no siempre fue expresada de manera clara o fácil de comprender, y en ocasiones la cantidad y contenido no satisfacía las necesidades de la paciente. Por ejemplo, en los casos de Denisse y

Fátima la necesidad por recibir información completa sobre su diagnóstico fue expresada en varias ocasiones:

“Yo soy bien preguntona y yo pregunté. A mi dime qué tipo de cáncer tengo. Dijo, bueno, es que el tuyo está en segunda etapa. Y dije, ¿segunda etapa de qué? ¿De qué tipo de cáncer? No, no sé, es lo único que nos está mandando aquí, que estás en segunda etapa y ya es todo (Denisse, 22).

“Volví a ir con otro porque me quedé en la misma, me dijo exactamente lo mismo que me dijo el del ISSSTE y yo preguntaba: ¿y en qué grado? Y nada más me decían: “estás muy a tiempo, ahorita todavía se te puede atender, si te puede hacer esto” (Fátima, 21).

Pero no es suficiente sólo hablar de los temas, sino el saber cómo hablar de los temas con las pacientes. Sus necesidades informativas deben ser satisfechas de manera oportuna por parte del personal médico tratante y a través del manejo de un lenguaje sencillo y fácil de comprender, ya que dentro del hospital, clínicas o asociaciones de apoyo a pacientes con cáncer, suele predominar un lenguaje médico, complicado para alguien ajeno a ese ambiente.

De hecho, la NOM para CaMa contempla en el Inciso X, relacionado con el tratamiento, que es necesario que el personal médico tome decisiones terapéuticas considerando, entre otros aspectos, el informar a la paciente “de manera clara y adecuada a sus condiciones socioculturales y su estado emocional” (Diario Oficial de la Federación, 2011:s.p.), y respetando sus derechos y su libre decisión (Diario Oficial de la Federación, 2011:s.p.).

Al ofrecer este servicio, la NOM para CaMa agrega, que el personal debe asegurar que la paciente recibió y comprendió la información proporcionada, para después proporcionar una alternativa para consultar esa información en caso de que posteriormente lo necesite; de esta manera, la paciente podrá participar activa y comprometidamente, siendo capaz de decidir y dar su consentimiento con base en una consejería imparcial, basada en los principios de ética y responsabilidad (Diario Oficial de la Federación, 2011:s.p.).

En la NOM para CaCU, es en el inciso de consejería donde se deja claro que la paciente tiene responsabilidad compartida con el personal médico; su participación activa es parte fundamental para el éxito de su tratamiento, por lo que desde la toma de decisión acerca de su tratamiento, la paciente se debe apoyar en el consentimiento informado (Diario Oficial de la Federación, 2007:58). Cuando la paciente recibe información que comprendió, suele enfrentarse a miedos y dudas que le dificultarán el tomar una decisión. Y es que ¿Cómo

poder decidir sobre algo que no se comprende o sobre lo que no se cuenta con toda la información? Es aquí cuando las pacientes, después de solicitar información de manera continua, y al notar el rechazo de parte del personal médico para compartirla o aclararla, deciden buscar otras opiniones, ya sea con médicos privados o con conocidos que tengan conocimiento acerca de medicina. Al respecto, Fátima comenta:

“Y también era lo que te decía, también me quedé como con la espinita de que preguntaba y no se me decía. Y hasta que fue... Tengo una conocida que era, es todavía doctora, pero nada que ver con lo de oncología; nada más que ella, su hermana estaba en el proceso de *quimio*. [...] y ya fue ella la que me dijo; me explicó todo mi diagnóstico que me habían dado. Me dijo: Mira, tu cáncer está en esta etapa; tu cáncer, es un cáncer hormonal. Tienes un... mi duda era que... estaba rodeado de muchos vasos sanguíneos que se puede ir a otro lugar; ella fue la que me dijo todo, todo, todo lo que significaba mi diagnóstico y así fue como supe” (Fátima, 24).

Esta situación que llevaba a las pacientes a consultar a más médicos se presentó en cuatro de las cinco pacientes, las cuales tuvieron que recurrir a su gasto de bolsillo en la búsqueda de la asesoría e información que requieren para comprender su diagnóstico y poder tomar decisiones futuras.

Pero hay muchos casos en los que las pacientes no cuentan con el recurso económico para consultar segunda y terceras opiniones, quedándose sólo con lo que el médico de la institución les comunica:

Yo pregunté, ¿Qué tipo de cáncer tengo? ¿Qué es esto? ¿Qué es lo otro? Pero hay gente...yo con la gente que platicaba saliendo ahí de oncología; le digo oiga, pero, ¿Qué tipo de cáncer tiene señora? y me dice no sé, yo nada más sé... a mí nada más me dijeron que tengo cáncer (Denise, 16).

Esto muestra que el personal de oncología no siempre cumple con el comunicarle al paciente su diagnóstico, esto lleva a plantear, ¿Cómo ofrecerle esquemas y opciones de tratamiento, si la paciente desconoce la enfermedad que se está tratando? ¿Cómo la paciente puede tomar una decisión o dar su consentimiento cuando desconoce qué tipo de cáncer tiene? ¿Cómo podrá entonces reportar anomalías o malestares graves, si al desconocer su diagnóstico, no sabe ni siquiera qué debe de cuidar o vigilar? Esta situación incumple con uno de los derechos de los pacientes, el “recibir información suficiente, clara, oportuna y veraz” (CONAMED, s.f.:1), en donde se postula que todo paciente debe recibir información

completa sobre su diagnóstico. Además, que al no contar con la información básica sobre su diagnóstico y tratamiento, se limita el rol de la paciente, a uno en el que no puede adoptar una actitud proactiva frente al autocuidado de su cuerpo y por ende, de su salud. Esto también limita a los cuidadores, ya que también carecen de estas guías para ofrecer los cuidados necesarios a la paciente.

Posteriormente para llegar a conocer las opciones de tratamiento, las experiencias de las pacientes se dividen en dos. Ellas son atendidas primero por un oncólogo cirujano, quien aborda los temas de la cirugía y la reconstrucción; para después pasar con el oncólogo médico, el cual se enfoca en los esquemas de tratamiento de quimioterapia y radiación. Estas diferencias se desarrollarán a continuación.

Las experiencias con los médicos cirujanos son variadas, ya que tres de las cinco pacientes recurrieron a operarse por lo privado debido a que los tiempos de espera en las instituciones públicas eran muy largos y podía peligrar su vida<sup>24</sup>. Sin embargo, dos de ellas recibieron información por parte de sus oncólogos cirujanos de la institución pública:

“Me explicó en qué consistía; que iba retirar todo mi pecho y que de ahí me pasaría con otro doctor que era el oncólogo cirujano (médico, se confundió), que es el que me iba a dar mi tratamiento. Si son muy amables. Me explicó. Me dijo, tú, es decisión tuya si te quieres operar o no y demás” (Fátima, 33).

“Si, hay esto; nos enseñó las tomografías, nos explicó lo mejor que pudo. Hay estas tres opciones” (Rosa, 29).

En el caso de las experiencias con la información recibida por el oncólogo cirujano de su institución pública respecto a la cirugía, las pacientes comentan que fue buena. Inclusive, las pacientes que recurrieron a los médicos particulares para la cirugía, comentan que el médico de igual manera les explicó la cirugía y les recalcó que ellas debían elegir, sintiéndose satisfechas también con la información recibida en el servicio privado.

En cuanto a la información ofrecida por los médicos oncólogos acerca del tratamiento de quimioterapia: dos de las pacientes comentan que el médico de la institución pública les

---

<sup>24</sup> Esta situación deja en evidencia como, aunque el cáncer sea detectado a tiempo, el tiempo de espera es uno de los factores que merma la atención oportuna de las pacientes. En el caso de las pacientes participantes de este estudio, ellas debieron recurrir a realizar cuanta actividad les fuera posible para poder solventar lo más pronto posible, la cirugía en las clínicas privadas. Mostrando que una detección oportuna no tiene tanta utilidad si no está acompañada de una atención oportuna.

planteó los esquemas de tratamiento para después permitir que ellas decidieran o aceptaran cual tomar o si tomarlo o no. En cambio, Denisse y Melisa comentan que no se les compartieron detalles sobre su tratamiento:

“Entonces fue cuando él me propuso otro esquema y me dijo que era de dos semanas porque, pues por lo general iban pacientes que tenían diabetes, presión alta o alguna otra enfermedad y que pues era algo pesado para ellos el seguir el esquema de dos semanas. Entonces me explicó que, que si yo estaba de acuerdo podíamos seguir ese esquema y en caso de salir mal o que yo empezará a sentir mal podríamos volver al esquema anterior de cada tres semanas o cada mes; y ya fue cuando le dije que sí, que él, si ese lo recomendaba pues, pues sí. De todas maneras, pues sí, si no me siento bien regresamos” (Fátima, 41).

“Nomás dijeron quimioterapia y dije no yo ya no vuelvo pasar esto, ya no quiero. Él me dijo que los tiempos han cambiado, es diferente, es más llevadera, es mejor; y me convenció” (Rosa, 31).

“Tienes cáncer, tienes que ir con el oncólogo, después es ten tu hoja porque mañana empiezan las quimioterapias, y se acabó. Eso es lo que hacen aquí” (Denise, 25).

“Y me dijo, mire hija, usted viene muy mal, necesita quimioterapia, todavía no se decirte cuantos ciclos van a ser, 12, de 12 a 16... Dijo su cáncer es agresivo, dijo, la tengo que mandar a quimioterapia. Me dio la hoja y me dijo y nos vemos aquí en tres semanas. Agarré, saqué mi hoja y me fui y como soldadito o borreguito al matadero, porque pues así es” (Melisa, 113).

Como se puede observar, aun cuando esta normado y es una obligación del médico explicarle a la pacientes acerca del tratamiento al que se someterá por los próximos meses, todavía se dan casos en los que la paciente no recibe ni siquiera la información básica para saber si ese tratamiento será el adecuado para su enfermedad. Denise y Melisa claramente expresan su desconocimiento, inconformidad, nerviosismo y hasta enojo ante la situación. Como “borreguito al matadero” sin saber a dónde va, ni qué pasará, es la frase que utiliza Melisa para explicar cómo se siente este desconocimiento e incertidumbre, emociones que llevó al *cuarto de quimio* para recibir su primer ciclo del tratamiento.

Esta falta de información respecto a su tratamiento puede tener graves repercusiones en la salud de la paciente, tal como se comentó en capítulos anteriores. La NOM sólo señala que la consejería debe abordar las opciones del tratamiento, el diagnóstico, la anatomía y fisiología de la glándula mamaria, opciones de atención psicológica y de acompañamiento emocional, rehabilitación, reconstrucción, así como el pronóstico, las limitaciones y efectividad del tratamiento (Diario Oficial de la Federación, 2011:s.p.). Sin embargo, no da más detalles respecto a los temas que conforman estas categorías. Por lo que pareciera que el apartado de

las NOM sobre consejería deja espacio para que el médico incluya o deje fuera temas según su interpretación personal de lo que debe ser la consejería<sup>25</sup>.

Las pacientes participantes en esta investigación expresaron que existen temas que les interesan y les gustaría que se les informara detalladamente al respecto. En esta lista se pueden localizar temas que coinciden con los ya planteados por la NOM de CaMa, como lo son: el conocer el diagnóstico; el compartir la información de manera clara y sencilla; comunicar el pronóstico de la paciente; explicar el proceso del tratamiento y las etapas que lo conformarán; abordar el tema de la rehabilitación; y dar asesoría y atención psicológica o el apoyo emocional. Estas pudieran considerarse necesidades sentidas que se han convertido en objetivas. Aunque, si bien, ya están abordadas en la NOM, faltaría estudiar que tanto se satisfacen y con qué calidad.

Sin embargo, en esta lista de temas que las pacientes consideran necesarios, también se puede detectar que hay temas de interés que no son contemplados en la NOM (Tabla 4.1).

---

<sup>25</sup> Este aspecto es de gran importancia para la investigación, ya que las NOM sólo mencionan las categorías que se deben abordar en la asesoría, pero no detalla los temas que contiene cada categoría. Al no detallar, ni darle importancia suficiente al contenido, se da pie a que experiencias como las que pasaron Denise y Melisa sigan sucediendo, tomándose como situaciones en las que se está cumpliendo con la orientación de las pacientes. El sólo decirle a la paciente que tiene un cáncer agresivo, decir que se le dará quimioterapia y enumerar los ciclos de quimio que recibirá no puede considerarse como una orientación suficiente para alguien que se enfrentara a un diagnóstico nada sencillo, que además requiere un tratamiento que le generará malestares durante varios meses y efectos secundarios –a corto, mediano y largo plazo-.

Tabla 4.1 Comparación de los temas de interés de las pacientes y el contenido de la NOM para CaMa

Temas de interés	NOM	Temas de interés	NOM
Denise Conocer la fase, Comprender los términos médicos, Conocer el diagnóstico en palabras sencillas, Saber qué tipo de cáncer era, y el pronóstico de la enfermedad (261).	✓6.1.3 ✓6.1.1	Rosa: La comparación entre los efectos secundarios de ahora y los de antes (37), Beneficios o daños de usar catéter (150).	
Fátima: Cómo manejar los síntomas o efectos secundarios del tratamiento (74), Saber si el medicamento causa efectos secundarios; como la caída del cabello o náuseas (44), Alimentación (152) Saber qué sigue después del tratamiento, ¿otro tratamiento? (157).		Macarena: Sobre la nutrición que debe llevar un paciente, Conocer los efectos secundarios del tratamiento y los daños colaterales que causa en órganos (23), Conocer de los beneficios o consecuencias de la combinación del tratamiento con productos alternativos (17), Contar con información acerca de la rehabilitación, Informar a la paciente cuando hay o no hay metástasis (48), Informar a los pacientes sobre talleres o dinámicas organizadas por grupos de apoyo (129), Contar con apoyo emocional y espiritual (164).	✓6.1.1 ✓6.1.1 ✓6.4
Melisa: Conocer e identificar los síntomas, efectos secundarios de la quimioterapia (237)			
Fuente: Elaboración propia a partir de la información obtenida en las entrevistas y recopilación bibliográfica.			

Como se puede ver, uno de los temas más solicitados por las pacientes es el conocer sobre los efectos secundarios o malestares que causan los tratamientos, cómo identificarlos y cómo manejarlos. Este tema, aun siendo el más solicitado o el de mayor interés, es uno de los temas que en la práctica, su contenido y cantidad de información depende totalmente del médico; tal como se pueden ver en las variadas experiencias de las pacientes:

“(la cita en el IMSS duró) como 10 minutos, 15 cuando más y me dio la hoja y me dijo: tenga, vaya a quimioterapia para que la programen. Y le digo doctor, ¿Entonces qué? Y me dijo: no nada más náuseas y vómitos y diarrea. Pues yo dije ¿Qué va a pasar? Más que nada eso, ¿Qué me va a pasar? Sé por toda la gente que te cae el pelo... ¿Sabes quién me ayudó el día de la quimioterapia? Los pacientes. Los pacientes son los que me dijeron. O sea yo, tuve más conocimiento de los síntomas sobre ellas el principio (Melisa, 113, 129).



“[...] se me aclaró y me dijo y todo, y me explicó de las quimioterapias, cómo me iba a sentir, cómo iba a estar y así, pero me dio tratamientos para después de cada *quimio*, es para el vómito, son pastillas orales pero pues no me las tomé. Nomás dos diarias por cinco días, para ayudar, pero como yo no tuve nada de eso pues... (Macarena, 54).

“[...] y en ese momento, me dijeron de muchos medicamentos y así y entonces fue como que, para mí era como que no entendía nada de lo que me estaban diciendo. [...] ya me dijo que la primera de las dos quimios tumba el cabello, que era una de mis dudas del tratamiento, y que iba a tener náuseas. Aunque no entendí lo que hacían los medicamentos y me explicó más o menos, es que es así, es para esto, no es tan fuerte. La segunda parte del esquema, o la segunda fase del tratamiento, es cuando me dice, va a ser un poco más fuerte. Ahí sí vas a tener más cambios, vas a sentirte con más náuseas o así, pero igual, se te va a dar medicamento para eso, pero o sea, te digo, me explicó las dos fases de mi tratamiento y lo que yo le preguntaba” (Fátima, 44).

Si bien, a Macarena y a Fátima se les compartió que la quimioterapia les causaría vómito, náuseas y además de presentar la caída del cabello, sólo se indicó que se les daría medicamento para controlar estos síntomas, sin incluir detalles sobre: los cuidados que debe tener en casa y los nuevos riesgos que corre al estar en tratamiento; además no se dieron opciones para controlar o disminuir los malestares sin necesidad de medicamento<sup>26</sup>. Del mismo modo, se dejó fuera de la consejería los demás malestares o efectos secundarios que se presentan con la quimioterapia y cirugía a corto, mediano y largo plazo. Al limitar el tema de “efectos secundarios” a sólo vómito y náuseas, las pacientes desconocen realmente el tratamiento al que accedieron y lo que enfrentan realmente<sup>27</sup>.

---

<sup>26</sup> Existen diversas acciones o estrategias que los pacientes oncológicos pueden llevar a cabo para controlar o disminuir los malestares. Si bien, los medicamentos que están disponibles desde hace algunos años son de mucha ayuda, es importante que las pacientes sepan que existen otras opciones que también pueden ser de utilidad en caso de no tener medicamentos o que el medicamento no haga efecto. Además que al conocer e identificar estas estrategias, la paciente puede llegar a prevenir o disminuir estos efectos secundarios, bajando así su consumo de medicamentos adicionales.

<sup>27</sup> El limitar los efectos secundarios a sólo vómitos y náuseas, limita el conocimiento de la paciente sobre las situaciones a las que se enfrentará durante y después del tratamiento. Por lo que cuando aparece un efecto secundario distinto a las náuseas o vómitos, le generará estrés, miedo y preocupación sobre si será una complicación del cáncer o algo que ella hizo mal.

Estos sentimientos y efectos secundarios desconocidos son los que la motivarán – a la paciente y a sus cuidadores- a buscar información, y en caso de que el médico de nuevo no ofrezca respuestas claras, las pacientes y sus cuidadores se encontrarán vulnerables ante fuentes de información no confiables, como lo son los folletos, páginas y publicidad de productos milagrosos que ofrecen una solución para todos los malestares – no sólo vómito y náuseas-. Entonces, la paciente encuentra con una fuente o producto no confiable a quien si le ofrezca información y una solución, arriesgando su salud y su tratamiento.

Por ejemplo, una de las pacientes participantes en la investigación comparte su experiencia:

“En la primer quimioterapia me empecé a sentir mal, entonces fue cuando empecé a sentirme muy mal, o sea tuve cambios drásticos, vómitos con sangre, sangrados rectales, sangrados nasales, todo me pasó. No podía ver, no podía caminar, no podía hacer muchas cosas; y yo pensé que era normal”. “Me dijo el médico del seguro que me iba a sentir mal, mas nunca me dijo qué era sentirme mal. (Dure así) “Tres semanas, bajé como siete kilos; te digo, me sentía mal. Yo ya no podía estar de pie, me tuvieron que llevar en una silla., mal me sentía. Y no podía respirar”. “Entonces el doctor B (Privado) ya me dijo eso no es normal, me dijo está pasando cosas que completamente son atípicas de un tratamiento de quimioterapia. Dijo de verdad si sentías que te morías, si te creo”. “Pero cómo me decía el doctor B, pudiste haber fallecido, era una dosis altísima. Yo me sentía mal y yo no sabía, simplemente no sabía, dije yo creo es normal” (Melisa, 63, 65, 66, 67, 82).

Este testimonio ejemplifica la importancia que tiene el estipular en los documentos de apoyo para el personal médico el contenido de la consejería basándose en las necesidades sentidas de las pacientes. No basta que el médico le diga a la paciente que tiene cáncer, que se le dará quimioterapia y que se le prescribirá medicamento para los malestares estomacales; es también necesario que la paciente esté informada sobre cómo cuidar su salud mientras está en tratamiento, que conozca y sepa identificar las reacciones adversas y qué hacer ante ellas. Si bien, las NOM señalan en sus disposiciones generales, que su contenido abarca sólo los criterios mínimos, es necesario que señale las características y temas que debe tener cada categoría señalada en inciso de consejería. De esta manera, el personal médico cuenta con guías suficientes para saber qué temas son importantes o necesarios para las pacientes y cuáles se deben abordar durante la consulta.

Se requiere que la consejería no dependa de la interpretación o criterio del personal médico, sino que éste tenga estipulado los temas que debe tratar en cada paso del proceso, para garantizar que cada paciente recibirá la suficiente información que le permita cuidar su salud después de la cirugía y mientras está en tratamiento. Actualmente, ni la NOM para CaMa, ni la NOM para CaCU, ni las GPC mencionan en ninguno de sus incisos nada relacionado con el manejo de malestares o efectos secundarios generados por los tratamientos y la cirugía; aun cuando es un tema que, como se comprobó en las entrevistas: es solicitado y de interés para las pacientes<sup>28</sup>.

---

<sup>28</sup> Si bien, este estudio ha dejado ver que los documentos como la NOM estipulan las bases mínimas para el quehacer del personal médico respecto a CaMa y CaCU, por lo que es necesario incluir los efectos secundarios

Este incidente dañó la salud de Melisa de por vida, sin embargo en retrospectiva, ella identifica algunos de los factores que dieron pie a la situación:

“Si yo hubiera sabido a ciencia cierta que no era normal, probablemente hubiera terminado todos mi ciclos y no me hubiera intoxicado como me intoxicué con el medicamento. Claro que no fue culpa mía, pero a lo mejor desde los primeros síntomas y no esperarme las tres semanas que me esperé; a lo mejor se hubiera podido hacer algo más. Entonces es lo que yo siempre he tenido en la cabeza: a lo mejor si yo hubiera sabido... hubiera yo... ¿Sabes qué? ¡Llévame en ambulancia o como sea, pero llévame! Igual y me hubiera podido no afectar tan severamente la médula como la tengo ahorita” (Melisa, 237).

Después esta situación que puso en riesgo su vida, Melisa tuvo un cambio de médico dentro del IMSS. Cabe mencionar que Melisa no solicita este cambio, sino que su médico le informa que él ya no la atenderá y que pasará con un nuevo oncólogo. Este cambio trajo mejorías en la atención, además que ella implementó nuevas estrategias en su relación médico-paciente:

“A raíz de lo que me pasó pues, ya ahora si pregunto todo: no, pero dígame, ¿qué voy a sentir? ¿Y cuántos ciclos van a ser? Y esto, y lo otro... pero pues ya pasó. Yo aprendí a raíz de todo lo que me pasó que si algo nuevo me pasa lo apuntó en una hojita, entonces me va a tocar consulta del doctor D, le voy a preguntar esto, esto y esto. Y siempre me dice ¿Dudas, preguntas? Si, si tengo y le voy a preguntar esto, y le voy a preguntar lo otro. Sí, no, tú sígueme así, tú sígueme asá, no hagas caso de esto, en fin... me la responde; se toma el tiempo. O sea, él se toma el tiempo de atenderme y decir ¿Ya no tiene ninguna duda?, ¿Ya todo bien? órale pues. Pero si se toma... he estado con él hasta hora y media, o sea, del tiempo que se toma conmigo” (Melisa, 84, 226, 227).

Esta diferencia en cantidad y contenido pone de nuevo en evidencia que la consejería, como el trato hacia la paciente, depende completamente del médico. En la experiencia de Melisa, claramente se puede observar dentro de la misma institución, el cambio entre un médico y otro en cuanto al tiempo, temas tratados, manera de abordarlos y de darle solución a las dudas. Es importante mencionar que Melisa tuvo la iniciativa de crear estrategias para resolver preguntas (hojitas, anotar las dudas), sin embargo fue gracias a este cambio de médico que pudo implementar dichas estrategias; Melisa comparte que el nuevo médico le

---

y el manejo de los malestares a estos temas básicos o mínimos. Sobre todo cuando se considera que la mayoría de los pacientes son pacientes ambulatorios, esto quiere decir que después de recibir su tratamiento van a casa donde el cuidado depende de ellas mismas o de sus cuidadores. Si se carece de información sobre esta identificación y manejo de efectos secundarios, entonces, ¿cómo se podrá cuidar la salud de la paciente?

hace sentirse con la confianza suficiente para preguntar libremente, sabiendo que no será reprimida por hablar<sup>29</sup>.

Pero Melisa no es la única que toma acciones para contrarrestar esta falta de información sobre los efectos secundarios, reacciones y cuidados. Al preguntar sobre cómo identifican entre los malestares y una reacción, ellas comparten:

“El instructivo lo leo una o dos veces y que viene en la cajita para ver en qué síntomas encajo yo y voy checando”. “De cada medicamento. Hay que leer bien el instructivo porque no toda la información te la da el doctor. Y ahora que ya el internet, aunque a veces diga mentiras, te das otra idea, ¿no? Puedes leerlo y dices se trata de lo mismo o no es lo mismo” (Rosa, 63, 65).

“Oiga doctor, ¿Si es normal que sienta tal cosa?, pues no... porque así de que: todo es normal, todo, a todos nos decía así en general, todo lo que sienten es parte de la quimio punto. Así todo lo que sientes ahorita es por la quimio, entonces pues así dices: bueno pues ya no le decía nada. “Cuando sentía un malestar, o así, le hablaba más bien a mi mamá y le decía: ¿Oye mi papá no sentía esto cuando estuvo en la quimio? así le preguntaba. [...] Entonces yo en este momento no supe, hasta que le pregunté a mi mamá y ella me decía ¿Mi papá sintió esto? ¿Mi papá se sentía así? ¿O mi hermana se sentía así? y demás; y ella me decía si, a ella le dolían mucho esto, le dolían sus huesos, sus dedos... y era cuando yo decía: pues sí, sí es normal” (Fátima, 71, 77).

Sin embargo, Fátima agrega más detalles sobre su estrategia, si tenía dudas primero recurría a su mamá; si la madre confirmaba que era un nuevo malestar que no le había sucedido a sus familiares, Fátima acudía a un médico general, ya que era más rápido hacer cita ahí que el en ISSSTE; si lograba ir a su cita en el ISSSTE pero el médico no le explicaba o aclaraba las dudas, ella consultaba en internet, hasta sentirse satisfecha con la información (Fátima 90)<sup>30</sup>.

Como se puede observar en la estrategia de Fátima y Rosa, al no contar con suficiente información, las pacientes buscan opciones o fuentes de información, estas pueden ser por medios electrónicos –como internet–; los que se ofrecen por parte de los laboratorios –como los instructivos–; y los que se basan en las experiencias de otros pacientes. Tal como sucedió

---

<sup>29</sup> Esta experiencia de Melisa es importante, ya que plasma como aun cuando la paciente tiene dudas y las quiere expresar, se limita por miedo o vergüenza al personal médico. En el caso de Melisa, ella comparte que el médico anterior la regañaba si hablaba cuando él no lo indicaba o le daba una respuesta no muy amable en caso de hacer alguna pregunta. Estas acciones van marcándole a la paciente el cómo actuar dentro del consultorio y con ese médico en particular. Por eso al tener un cambio de médico, Melisa siente que tiene oportunidad de llevar a cabo sus estrategias, sabiendo y sintiendo que será tratada con respeto.

<sup>30</sup> Es importante mencionar que aun con este conocimiento previo, Fátima no sentía satisfecha con lo que conocía sobre el cáncer y los tratamientos. Sus experiencias previas fueron distintas a lo que ella estaba viviendo, por lo que ella quería conocer más sobre su tipo de cáncer, y su tratamiento.

en el caso de Melisa, cuando los pacientes fueron quienes la orientaron respecto a qué síntomas esperar en la primera quimioterapia.

Es importante recordar que Fátima tiene un conocimiento previo del cáncer a partir de su experiencia como familiar de dos pacientes de cáncer, que lamentablemente fallecieron. En el caso de Rosa, ella padeció cáncer hace algunos años y tuvo una recaída. Este punto es importante ya que destaca como en estas pacientes la experiencia previa las hace sentir cómodas al crear estrategias para darle solución a sus preguntas. Es algo que ven con normalidad, como lo que deben hacer. Se considera que, gracias a esta experiencia previa, ellas sabían que podían buscar más opiniones, información y consultar a los médicos que quisieran, hasta sentirse satisfechas con la atención e información brindada.

Otra de las estrategias por las que optaron las pacientes que no recibieron información suficiente o detallada sobre su tratamiento, fue recurrir a médicos privados; experiencia que distó mucho de la que se presentó con sus médicos responsables en las instituciones públicas:

“Te explica al fin todo. Desde un principio todo. Desde cómo se pudo haber formado, qué tanto tiempo tenía de haberse formado. Me dijeron, usted no tiene mucho con este tipo de cáncer; usted apenas tendría sí mucho un año, porque está en segunda etapa. Porque eso sí, el cáncer que usted tiene es muy agresivo; al ser triple negativo es muy agresivo, dice, si lo hubiera dejado al año a lo mejor ya no la estaría contando (Denise, 59).

“[...] se portó súper bien el doctor y se tomó como una hora para explicarme o más de la hora. Y el que más me ayudó fue el doctor E; el que me explicó todo fue el doctor B” [...] Entonces yo sentía, a pesar de que yo sabía si estaba mal, yo sentía esa protección y... el doctor me estaba protegiendo, de alguna forma me está cuidando (Melisa, 104, 106)

Durante las entrevistas, era evidente cuando la paciente conocía y comprendía su diagnóstico y tratamiento. Su manera de expresarse, sus gestos, su lenguaje corporal, todo indicaban que dominaba el tema, tal vez no con términos médicos o fórmulas de todos los medicamentos, pero sí con una familiaridad suficiente para darles seguridad y confianza al expresarse y narrar su experiencia y sus decisiones. La manera en la que explican por qué su cáncer era un cáncer hormonal y no de otro tipo; el por qué se les hizo tal estudio en lugar de otro más sencillo; el por qué se optó por tantos ciclos de *quimio* en lugar de más o menos y por qué se deben dejar días de descanso entre la *quimio* y los estudios de seguimiento, demostraba que las pacientes, durante su proceso del diagnóstico y tratamiento, han adquirido conocimiento,

ya sea, por parte del personal médico, de parte de otros pacientes, o por iniciativa propia a través de sus propias estrategias de investigación.

Pero esta seguridad y comodidad se fue generando conforme la paciente avanzaba, no estaba ahí en las primeras consultas o al momento del diagnóstico, es aquí donde se destaca el peso y la importancia de contar con personal que, además de tener la capacitación y el conocimiento especializado, tenga guías detalladas para realizar el trabajo de consejería.

En cuanto al personal que ofrece esta consejería, la NOM para CaMa menciona que todas las unidades médicas que cuenten con servicios de detección, diagnóstico y tratamiento del CaMa deben tener personal capacitado para ofrecer esta consejería (Diario Oficial de la Federación, 2011:s.p.); además agrega que este personal deberá contar con una capacitación específica y amplia información sobre los riesgos, la detección, el diagnóstico, el tratamiento y el seguimiento de la enfermedad; o bien colaborar con otras instituciones de la sociedad civil que ofrezcan ese servicio (Diario Oficial de la Federación, 2011:s.p.). Sin embargo, en la práctica, la información y la orientación es ofrecida por los especialistas en oncología médica o cirugía oncológica quienes deben aprovechar el tiempo de consulta para tratar los temas y resolver las dudas de las pacientes. En comparación, la NOM para CaCU si coincide con la práctica, al señalar que el servicio de consejería debe ser ofrecido durante las consultas o visitas con el personal de salud, quien deberá contar con una capacitación específica, además de estar informado sobre prevención, detección y tratamiento del CaCU y sus lesiones precursoras (Diario Oficial de la Federación, 2007:58).

Aquí es de resaltar que la duración de las consultas varía de médico a médico. Por ejemplo, el primer médico que atendió a Melisa daba consultas de 10-15 minutos, a comparación con el segundo médico quien ofrecía consultas de hora-hora y media por paciente. De igual forma, Denisse y Fátima señalan que sus citas duran entre 15 y 20 minutos. Esta duración permite identificar qué tanto tiempo tiene disponible el médico para ofrecer la consejería. Como se podrá ver en la experiencia de Fátima, el tiempo de consulta es dividido en varias actividades que debe realizar el médico:

“[...] eso es algo como que no me agrada mucho también del ISSSTE, en general porque yo creo que todos los doctores... y ahorita con el oncólogo, que llegas y así, primero ni siquiera: buenos días, ni te voltean a ver y te empiezan a llenar el expediente. Llenar y llenar tus datos, necesitan preguntarte todo otra vez. Todas las veces que iba me preguntan lo mismo, de hecho”. “Y al último dejaba todo y ahora sí ¿Cómo te has sentido? y así y ya. Sí, yo le preguntaba algo, me explicaba así: normal es normal, casi creo que todo eso es por la quimio, que esto, que el otro, y así pero así pues breve. De hecho no duraban tanto mis consultas”. “Siempre teníamos una hora para la consulta y por raro que nos atendieron a esa hora” (Fátima, 135, 138, 144).

Este ejemplo, permite identificar que cuando las consultas tienen una corta duración, el tiempo disponible para la consejería es limitado, lo cual obliga al médico a recortar las explicaciones o asesorías para cumplir con sus horarios de consulta.

Continuando con el perfil profesional, la NOM señala que debe ser una persona que cuente con capacitación específica y dominio suficiente, para compartir y explicar temas que vayan desde el diagnóstico hasta después del tratamiento, de tal manera que sea comprensible para la paciente y sus cuidadores. Sin embargo, esta capacitación específica no está detallada dentro de la LGS, ni de la NOM para CaCU o CaMa. En el Inciso XII de la NOM para CaCU, sobre la capacitación y actualización del personal de salud profesional y técnico del nivel, se abordan los temas como la interpretación de estudios, pero no se contempla el tema de capacitación para la consejería y acompañamiento emocional (Diario Oficial de la Federación, 2007:64-65). De igual manera en el Inciso XIII de la NOM para CaMa, sobre educación continua al personal de salud, se indica que médicos, patólogos, radiólogos, técnicos radiólogos, enfermeras, trabajadoras sociales y todo el personal involucrado en la prevención y control del cáncer deben recibir capacitación y actualizaciones basados en los planes elaborados por el Sistema Nacional de Salud y teniendo los directivos de los servicios públicos la responsabilidad de asegurar esa capacitación (Diario Oficial de la Federación, 2011:s.p.), sin mencionar la capacitación en consejería o acompañamiento.

Estos hallazgos dejan en duda a qué se refiere la NOM con la “capacitación específica” y “amplia información” (Diario Oficial de la Federación, 2011:s.p.) con la que debe contar el personal de consejería.

Si bien, ambas NOM estipulan que para ofrecer la atención médica, el personal deberá basarse tanto en las NOM como en las GPC, la consejería y orientación hacia el paciente sólo se incluye brevemente dentro de los incisos correspondientes en la NOM. En el caso de las

cuatro GPC mencionadas anteriormente, únicamente la Guía de referencia rápida para el diagnóstico y tratamiento del cáncer de mama en segundo y tercer nivel de atención nombra la consejería dentro su contenido, ubicándola entre la observación y el tratamiento en el algoritmo para el tratamiento del cáncer Lobulillar in situ (Consejo de Salubridad General, s.f.a:33), sin embargo, no se agregan las características que debe tener el servicio de consejería como parte esencial del tratamiento. Así que se le considera con suficiente importancia para incluirlo dentro de un tratamiento, pero no tan importante como para agregarlo al resto de los algoritmos o contenido de las GPC, ni para destacar las características que debe tener.

Además de la capacitación específica, la NOM para CaMa menciona que el personal debe auxiliarse con material específico que le permita establecer un diálogo activo con la paciente, hacer preguntas, escucharla, y orientarla de forma clara y precisa (Diario Oficial de la Federación, 2011:s.p.), sin embargo, al conocer el contenido de las GPC y de las NOM es claro que el personal médico requiere ubicar otros materiales para adquirir la preparación adecuada y así ofrecer la consejería tal como es marcado por la NOM.

De manera interesante, el Inciso XIV de la misma NOM para CaMa indica que, para garantizar la calidad en los servicios se deberán realizar acciones, como el crear un manual donde se incluyan los procedimientos de cada etapa en las que participan los distintos servicios de salud (Diario Oficial de la Federación, 2011:s.p.). Este manual entonces, deberá considerar la consejería como parte de su contenido, al ser parte del procedimiento del cáncer de mama.

Estos hallazgos ponen en evidencia, que tanto las NOM como las GPC, son insuficientes para guiar al personal médico en el cumplimiento de las características y propiedades de la consejería requerida por las pacientes oncológicas. Además es necesario externar que aun cuando está marcado en la NOM y la LGS, se desconoce cuáles son las capacitaciones y materiales que el personal médico requiere para llevar a cabo una consejería y acompañamiento que respete los derechos de los pacientes, sin sobrepasar las obligaciones del personal médico.



### 4.3. Análisis desde las ciencias sociales

Cuando un individuo asiste a una unidad de salud, se involucra en una dinámica muy distinta a la que vive día a día. Por lo general son pocas las personas que asisten con regularidad a un médico especialista, en comparación con la cantidad de personas que sólo acuden a consulta con el médico general. Aspectos como la frecuencia en la que asisten a recibir el servicio médico con el especialista, la razón por la que asisten y si acuden acompañados o individualmente, impactan en la manera de comportarse, socializar y asimilar la situación por la que atraviesan. Al momento de estar en consulta o tratamiento, el trato, el respeto, la interacción, el tiempo y la calidad de la atención son otros factores que inciden en el actuar del médico especialista y del paciente.

Dentro de los temas de salud es posible encontrar diversas situaciones con una riqueza para análisis social que, al ser estudiados a fondo, pudieran motivar cambios que impacten en las políticas y gestión pública, y a largo plazo, puedan inferir en las tasas de mortalidad. En las instituciones médicas (públicas o privadas), como lo son las clínicas, hospitales y asociaciones, se hacen notorias las relaciones de dominio y poder que se llevan a cabo por parte del personal médico, de enfermería y administrativo, dirigidas hacia los pacientes y sus acompañantes.

#### 4.3.1. Primera etapa

Para analizar o comprender el campo médico desde esta perspectiva es necesario conocer el espacio social en el que se ubica o posiciona dentro del Sistema de Salud.

El sistema de salud descansa sobre el Artículo IV de la Constitución, en donde además de estipular que todas las personas deberán tener acceso a la protección de salud, se señala que será la ley el documento por el que se definan las bases y modalidades para el acceso a los servicios; estableciendo las acciones que la federación y las entidades deberán realizar (Dirección General de Promoción de la Salud, 2012:s.p.).

La Secretaría de Salud regula las instituciones de salud a través de la LGS y las NOM, desde las cuales se planea, regula, organiza y funciona el Sistema Nacional de Salud (Secretaría de Salud, 2005:5). El Ejecutivo Federal será quien, a través de la SSa, dicta las normas a las que queda sujeta la prestación de los servicios de salud a nivel nacional (Secretaría de Salud, 2005:5). En otras palabras, es el Ejecutivo Federal, quien desde la SSa marca las reglas del campo médico a través de la LGS y las NOM; reglas que deberán ser respetadas por los agentes jugadores, en este caso las instituciones, personal y pacientes.

En cuanto a recursos para la atención en salud, el país invierte sólo el 6.2 por ciento del PIB, ubicándolo como uno de los países que conforman la OCDE que menos invierte en este sector (OCDE, 2016:58). Cabe mencionar que de ese porcentaje, el 8.9 por ciento se utiliza en gastos administrativos; cantidad que durante el 2013 ubicó al país como el primer lugar de la OCDE en gastos administrativos. Al tener un presupuesto limitado, se impactan otras áreas como el gasto del bolsillo que realiza el paciente, en el cual el país se ubicó en el primer lugar durante el 2013 OCDE, 2016:13).

El sistema de salud mexicano es reconocido como un sistema que cuenta con bases fragmentadas, lo cual impacta en la cantidad de recursos destinados a salud y que deben dividirse en varios subsistemas (OCDE 2016:38), los cuales, a su vez, dividen la atención en varias listas de servicios que son cubiertos por cada uno de los subsistemas según la afiliación de la persona. Esta división genera un problema de comparabilidad, al dificultar la unificación de indicadores y mediciones para detectar los cambios, mejoras y atrasos en el servicio (OCDE, 2016:65 y 78, y Reyes-Morales, et al., 2013:100).

Ésta fragmentación y atraso en la recolección y manejo de información afecta en la prestación de servicios, tanto que el país se ubica entre los peores países en desempeño en el sector salud (OECD 2012, citado por Observatorio de política social y derechos humanos s.f.).

Estas, son algunas de las condiciones con las que cuenta el sistema de salud en México como espacio social al campo médico. En esta relación se pueden identificar agentes, como el Estado, las instituciones, el personal médico y los pacientes, quienes forman su *habitus* a partir de la posición que tienen.

### 4.3.2. Segunda etapa

En esta segunda etapa, se propone establecer la estructura que existe entre las posiciones que ocupan los agentes y las instituciones y que genera la lucha de poderes en el campo médico. Para esta parte del análisis, tomaremos como ejemplo el ejercicio propuesto por González, en donde en esta segunda etapa del análisis de los campos, toma en cuenta “la estructura del sistema de salud que define las posiciones ocupadas por ellos y que genera [...] relaciones de lucha y poder dentro del campo médico” (González, 2012:343).

El sistema de salud mexicano está formado por dependencias federales y locales; así como personas físicas y morales, prestadoras de servicios. Estas personas e instituciones se consideran los agentes, quienes están regulados por la Secretaría de Salud.

A su vez, este sistema se divide en dos sectores, el público y el privado, los cuales se conforman por otras instituciones que ofrecen servicios a distintos grupos de beneficiarios: los asalariados y los jubilados; los autoempleados y los usuarios del sector privado.

A nivel nacional, estatal y local, la mayoría de los afiliados a un servicio de salud pertenecen al IMSS; ubicando en segundo lugar de afiliados al Seguro Popular, y en los últimos lugares al ISSSTE (INEGI, s.f.). Durante el 2010, estas personas se atienden en unidades médicas, las cuales a nivel nacional se dividen de la siguiente manera: 1,482 pertenecen al IMSS; 3,801 al IMSS-O; y sólo 1,151 al ISSSTE (INEGI, s.f.). Estas unidades están ubicadas por toda la República Mexicana y dentro de ella se ofrecen beneficios que varían según la afiliación.

Un último punto es la cantidad de personal de salud con la que cuenta el país. La OCDE (2016:57) reporta que el país cuenta con una cantidad insuficiente de profesionales de la salud, ubicándolo en el último lugar, al contar sólo con 2.2 médicos y 2.6 enfermeros por cada 1,000 habitantes, así como con 1.6 camas por cada 1,000 habitantes.

Estas cifras permiten observar un panorama acerca de la demanda que tienen los servicios médicos en el país; sobre todo el IMSS, que aún ante el crecimiento del SPS, ocupa el primer lugar en afiliados. Si retomamos que el Servicio Médico cuenta con personal insuficiente para atender, podemos observar que tan sólo el IMSS ofrece servicio a 35, 380, 021 personas

en 1,482 unidades médicas (INEGI, s.f.), en comparación con el ISSSTE que, a nivel nacional, atiende a 7, 190, 494 en 1,151 unidades médicas (INEGI, s.f.).

Esta información muestra que la demanda por los servicios sobrepasa al personal que está disponible, lo cual tiene impacto en varias áreas, como las que se mencionaron en las entrevistas: largos tiempos de espera, limitados tiempos de atención o de consulta, baja calidad de la atención recibida, escasa disponibilidad de medicamento, especialistas que atienden en varias instituciones públicas y una gran demanda de pacientes que esperan y que requieren la atención.

Pero esta información contempla la atención general de la población. De manera específica, en cuanto al cáncer, el país cuenta con servicios y personal aún más limitado. Se reporta que a nivel nacional, sólo se cuenta con 76 centros oncológicos –públicos y privados– distribuidos por la república (Asociación Mexicana de Lucha contra el Cáncer, s.f.). En los estados donde no se cuenta con centro de especialidades, los pacientes reciben atención dentro de sus unidades del IMSS, ISSSTE, SSa, el sector privado o a una asociación civil.

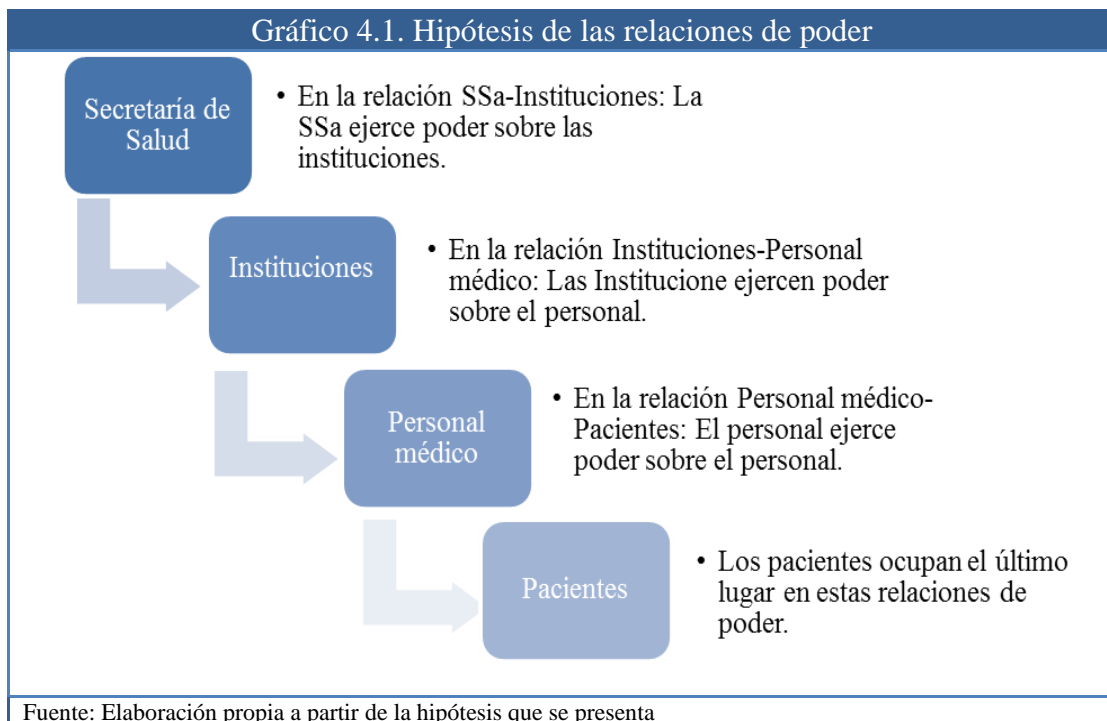
En cuanto a personal, a nivel nacional en el IMSS trabajan 735 oncólogos cirujanos, 50 oncólogos ginecólogos, 269 oncólogos médicos, 151 oncólogos pediatras y 180 oncólogos radiólogos; mientras que en el ISSSTE laboran 201 médicos especialistas; y en la SSa se encuentran 106 oncólogos pediatras, y 47 hematólogos pediatras (Reynoso-Noverón, et al., 2016:327).

Es necesario detenerse y recordar el espacio en el que se ubica este campo médico. Un espacio donde el presupuesto en salud es limitado y donde los gastos administrativos son los más altos de la OCDE. Con este mismo presupuesto limitado se están atendiendo enfermedades que requieren un mayor gasto en equipo, infraestructura y personal especializado, tal como lo es el cáncer.

Estos especialistas en oncología no sólo deberán trabajar con estas limitaciones, sino que además deberán atender con estos recursos a la demanda de pacientes que hay en el país – hay que recordar que tan sólo en el 2012 en México se diagnosticaron 148, 000 personas (OMS, en Allende-Pérez, et al., 2016:318)–.

Esta situación los obliga a tener que redoblar esfuerzos, ofreciendo sus servicios profesionales en más de una institución, a la vez que cuentan con su práctica privada. Gracias a las entrevistas, se detectaron que algunos de los médicos de las pacientes participantes están en esta situación, laboran en distintas instituciones a la vez.

Ante esta situación, se considera pertinente plantear una hipótesis que parte del trabajo de campo: las relaciones de subordinación en la que se encuentra el personal médico en su relación con las instituciones y el Sistema de Salud. Se destaca que esta es una hipótesis ya que no puede confirmarse en esta investigación al carecer de la opinión y participación del personal médico, sin embargo, se llega a ella por medio de la percepción de las pacientes sobre sus médicos y los aspectos que frenan su quehacer médico en cuanto a la consejería. Sin embargo, es importante destacar que esta subordinación del personal médico se da en la relación personal médico-instituciones de salud- Sistema de Salud; relación que difiere de la que se da entre personal médico- paciente, donde el personal médico está en una posición de poder sobre el paciente.



Las instituciones están en una situación de dominación por parte de la SSa, a través de diversas acciones, como el presupuesto y los documentos –las LGS y las NOM–. Posteriormente, estas instituciones tienen a su cargo a personal médico y administrativo, quienes están bajo una posición de poder y estos a su vez ejercen poder en la institución donde laboran. Estas instituciones a través de sus lineamientos y comportamientos internos, condicionarán el actuar de los agentes que laboran, y como consecuencia, también sobre las personas que atienden y en el cómo las atienden.

En esta hipótesis, se plantea también que esta posición de subordinación es una de las causas que le generan incomodidad al personal médico al invitarlo a participar en investigaciones sobre el sistema de salud o el funcionamiento de las instituciones en donde laboran.

Pero en el caso del cáncer, la relación no termina aquí. Para cubrir la demanda, los especialistas deben trabajar en varias instituciones a la vez; esto quiere decir que el personal médico, como agente, siempre estará bajo el poder, no sólo del sistema de salud, sino también de las distintas instituciones (agentes) en donde labora. Esta subordinación tendrá efectos en su práctica profesional y desempeño; ya que, retomando a Friedson, “una parte importante de la conducta es situacional y que la gente responde constantemente a presiones organizadas de las situaciones en las que se encuentran en un momento dado” (Pech C, García M, Romeu V, en González, 2012:344).

Entonces el *habitus* de estos agentes se despliega según la situación a la que se enfrentan. Este ejercicio de análisis permite detectar que el campo médico está inmerso en un espacio lleno de características únicas que condicionan los *habitus* y marcan las reglas del juego para los agentes.

#### 4.3.3. Tercera etapa

En esta etapa, es necesario observar los *habitus* de los agentes que participan en el campo médico. La legitimidad del campo médico y de la posición jerárquica del personal oncológico, se asegura desde la formación profesional, donde se incorporan por medio de la

institucionalización de prácticas, esquemas que aseguran la reproducción de este campo como uno exclusivo; lo que refuerza los *habitus* de los participantes (Castro, 2011:243).

El personal médico está dentro de un campo que contiene lineamientos como la LGS, las NOM; y las GPC de la SSA, además de las que emite su institución. Además de los lineamientos y normas ésta subordinación también se refleja en su relación con sus pares y compañeros de trabajo. Aun cuando la profesión médica tiene cierta legitimidad social que coloca al personal médico en lo alto de la jerarquía social, existen distancias entre el médico y sus pacientes (Castro, 2011:243); así como también distancias entre médicos y sus pares al considerar al personal de oncología en una posición jerárquicamente mayor que la de otras especialidades. Esto debido a la carga social con la demanda, la carga social con la que cuenta la enfermedad y el capital que se requiere para tratarlas.

En esta relación, no sólo se detecta el capital –su especialidad– que le permite ubicarse jerárquicamente sobre sus compañeros, sino que al laborar en varias instituciones, este agente puede llegar a tener un capital –conocimiento, reputación– y *habitus* –prácticas y comportamientos– que se ajustan según el lugar de trabajo. Por ejemplo, en la institución A, el mismo agente puede tener una posición jerárquicamente mayor que la que cuenta en la institución B. Este capital –conocimiento reputación, experiencia, relaciones que ha mantenido– entonces será el que defina la posición de este agente en la institución. Para llevar este aspecto a la práctica, se observa la situación del nuevo médico de Melisa<sup>31</sup> quien dedica más de una hora por paciente, ¿con qué capital cuenta este agente, a comparación de los otros, para poder extenderse libremente en sus tiempos de citas? ¿Y cómo este capital impacta el *habitus* –comportamiento– que adoptará el agente –personal médico– al relacionarse con sus pacientes?

Estos agentes, son a su vez subordinados de la institución y deben hacer uso de distintos *habitus* –refiriéndose a comportamientos o prácticas– según la institución donde se encuentren y el capital con el que cuentan. Por ejemplo, el caso del médico B, quien atendió a Denisse<sup>32</sup> dentro de la institución pública, y expresó que no podía realizar ciertos chequeos o revisiones ya que el Seguro lo tenía “amarrado de manos”. Sin embargo, este agente es el

---

<sup>31</sup> Melisa (227), “4.2. Resultados y discusión”, en Capítulo IV. Resultados y Discusión, pg. 106

<sup>32</sup> Denisse (235), “4.2. Resultados y discusión”, en Capítulo IV. Resultados y Discusión, pg. 89

mismo médico que atendió a Melisa<sup>33</sup> en lo privado. Las experiencias distan bastante de una paciente a otra. Denise<sup>34</sup> concluye que es el Seguro el que no le permite al médico que le dé información; mientras que en la experiencia de Melisa, le ofrecieron una atención tan buena que hasta pudo sentir una protección por parte del médico.

Esto lleva preguntar, ¿qué pasa en la institución pública que hace que el médico B se sienta limitado o que no puede cumplir con su rol de oncólogo? Y, ¿qué pasa en la institución privada para que este mismo médico pueda ofrecer una atención que destaca? Pareciera que esto pone en evidencia que en su práctica privada, este mismo agente siente mayor libertad – además del ingreso económico que le genera el atender a pacientes en la institución privada– y esto se ve reflejado en su *habitus* dentro de la relación médico-paciente.

Entonces, si las LGS, la NOM y las GPC se deben aplicar en todas las instituciones, estas no están condicionando el actuar del médico; sino que hay otros factores que están influyendo en el rol del médico de tal manera que tiene un impacto en la atención que ofrece a sus pacientes.

En otras palabras, estos factores generan un *habitus* en el personal médico que después es llevado a la consulta.

Denise entonces hace referencia a la situación de dominación en la que se encuentra su médico, al concluir que en la institución pública hay aspectos o situaciones que hacen que el agente no pueda hacer uso de su capital –conocimiento–, en otras palabras ejercer como a él le gustaría; ya que la institución (el agente en dominio) le marca las reglas y lineamientos a los que debe apegarse, mismos que lo restringen de llevar a cabo algunos chequeos o estudios –aun cuando los considere necesarios para ejercer su práctica–. Mientras que en una institución privada, este mismo agente está sujeto a distintas reglas y lineamientos que le permiten hacer uso de su capital, adoptando un *habitus* que permite a la paciente sentirse protegida y cuidada; características que sobrepasan las responsabilidades que marcan la LGS, NOM y GPC.

---

<sup>33</sup> Melisa (104, 106), “4.2. Resultados y discusión”, en Capítulo IV. Resultados y Discusión, pg. 108

<sup>34</sup> Denise (273). “3.6. Aspectos Éticos”, en Capítulo III. Metodología, pg. 89



Si bien, estas dos situaciones invitan a la reflexión sobre cómo esta relación de subordinación en la que están los médicos tiene un impacto directo en la atención de las pacientes. Podría ser que en esta relación se ubica parte de la respuesta a, ¿por qué las pacientes consideran necesario recurrir al sector privado para complementar su atención oncológica? ¿Será que las pacientes detectan en el *habitus* del personal esta subordinación y las limitantes que tienen; y prefieren explorar en el sector privado para obtener respuestas o una atención distinta, aun a costa de su bolsillo?

Macarena resume de la siguiente manera esta situación de comparación entre las revisiones que le realiza el médico:

“Lo que pasa es también algo, una institución no es lo mismo que un médico particular. Yo con E (privado) hasta me acuerdo ahí, pero entonces uno como paciente también debe de pensar en eso es una institución” (197).

Y aquí se podría agregar, ¿será esta subordinación la que ocasionó que el personal médico no se sienta cómodo con las investigaciones?

Además de esta relación instituciones-personal médico, existe también la relación médico-pacientes, en donde los y las pacientes están en mayor desventaja ante los demás agentes, las instituciones de especialidades y el personal médico.

Cuando una persona es diagnosticada, su toma de decisiones depende totalmente de las opciones que le ofrece la institución a través del especialista. La paciente, recibe su atención médica desde una postura de jerarquía social, que la posiciona debajo del profesional quien, a través del trato, postura, y también de su lenguaje especializado, logra mantener una diferenciación; haciendo que la información requerida sea confusa, limitando su derecho a recibir información y por ende, de tomar decisiones (Castro, 2011:232).

Castro (2011:234) agrega que esta posición de subordinación de las pacientes se legitima al desconocer la información técnica especializada que es ofrecida en sus interacciones con el médico. Al no recibir suficiente información de la calidad que necesitaban, algunas de las pacientes no insistían en que se les diera respuesta. Esto coincide con los hallazgos del estudio realizado por Castro (2011:244 y 246), en donde las pacientes, al reconocerse en posición de desventaja y condicionadas por el campo, acceden a seguir las reglas del juego,

llegando incluso a la autocensura<sup>35</sup>. Al recibir consejería en un lenguaje técnico, se dificulta la comprensión de la información, limitando su utilidad en una toma informada de decisiones.

Sin embargo, en esta tesis se plantea un hallazgo distinto, ya que las pacientes, no conformes con su situación de desventaja, adoptaban estrategias que les permitían recibir la información por medio de otras fuentes que buscan e incluso, hasta pagan por ellas. Entre las estrategias se encuentran el preguntar a otros cuidadores o pacientes, buscar en internet e instructivos, o consultar a médicos privados. Esta situación se externó en varias de las entrevistas, como el caso de Fátima<sup>36</sup>, quien recurrió a gasto de bolsillo buscando un especialista que le interpretara sus estudios y diagnósticos en un lenguaje sencillo de comprender. Esto muestra que la paciente respeta las reglas del juego que pone el personal médico de la institución pública, pero también recurre a otras opciones de información; en otras palabras, se autocensuran, como lo menciona Castro (211), y buscan otras fuentes de información.

Si bien, el recibir información está estipulado en los derechos del paciente establecidos por la Secretaría de Salud, además de la NOM correspondiente al tipo de cáncer; los hallazgos de la investigación indican que estos documentos son puestos a interpretación por el personal de la institución, aplicando lo establecido según sus intereses, necesidades y posibilidades, y no las de los pacientes.

Cuando el personal médico, a través de esta interpretación personal, es quien dicta las reglas del juego, establece también el *habitus* de la paciente. El comentario de Fátima lo ejemplifica claramente describiendo el momento de la *quimio*:

“Siento como que era algo así bien mecánico, de voy, me siento, me ponen el tratamiento y así todos los días. Como que ni siquiera, ni a los enfermeros preguntarles algo, ni al doctor, ni nada, ni ellos te preguntaba, nada todo era así como que a lo que vas” (170).

El médico decide y le hace saber a la paciente, que el momento para preguntar no es durante la quimioterapia. Este hecho era reforzado con el *habitus* del médico, a través de gestos y

---

<sup>35</sup> “Tratándose de producción simbólica, la coerción que el mercado ejerce por medio de la previsión de las posibilidades de beneficio reviste naturalmente la forma de censura anticipada, de una autocensura, que determina no sólo la forma de hablar, de decir, la elección del lenguaje... sino también lo que puede o no puede decirse” (Bourdieu, 2000 en Castro (2011:244) ).

<sup>36</sup> Fátima (24). “4.2. Resultados y discusión”, en Capítulo IV. Resultados y discusión, pg. 99

frases, que dejaban en claro quien tenía el poder y que este agente sería quien establece cuando se ofrecería información, aun cuando la paciente tuviera alguna duda. La siguiente situación expone lo dicho:

“[...] y hasta me acuerdo de una de las pacientes que estaba ahí, que le preguntó: Doctor, ¿Cómo salí de mis estudios? Y él dijo: bien. Y ella dijo: pero es que mire, sale que en los valores, salen algunos con asteriscos...Y nos dice: le ponen asteriscos, pues nada más para que se vea bonito, pero usted está bien. ¡Y así le dijo! Así como ¡¿y luego?! Yo así como qué...” (Fátima, 80).

Esta falta de información, así como las frases burlonas y ofensivas para las pacientes son un ejemplo del *habitus* con el que el médico refuerza su capital y recuerda a las pacientes su posición en la jerarquía. El médico claramente está faltando al respeto a la paciente y no está ofreciendo un trato digno y ético, sin embargo, la paciente acepta este trato, al saberse en una situación de desventaja. A través de estos comportamientos, el médico como agente estipula las reglas del juego, mismas que deben ser aceptadas por las pacientes si es que quieren continuar “jugando” –recibiendo la atención–<sup>37</sup>.

Fátima agrega:

“Pues es que también, a lo mejor porque son instituciones públicas siento que son, como que... respetan lo que ellos te dicen. Si te dicen tienen que hacer esto, pues lo hacen. (Fátima, 188).

Es importante mencionar que esta situación es muy común y no se limita sólo a las instituciones públicas: dentro de éstas, el esfuerzo de las pacientes y sus cuidadores se centra en no molestar o incomodar al personal médico, y en algunas ocasiones, al personal administrativo; en el caso de las asociaciones civiles, la situación se extiende, ya que se cuida de no incomodar al personal administrativo, operativo y voluntario de la misma; por último, aunque con menor frecuencia, se ha presenciado casos dentro de instituciones privadas en donde se busca no incomodar directamente al médico tratante. Además, se debe recalcar que el miedo y nerviosismo de los pacientes y familiares es real, y se alimenta con el *habitus* que el médico o el personal (médico, administrativo, operativo o voluntario) ejercen sobre los pacientes, especialmente sobre aquellos que no cumplieron con las reglas que estos actores

---

<sup>37</sup> Aquí se puede recordar las situaciones comentadas previamente, en donde tanto pacientes como cuidadores son cautelosos de no realizar acciones que incomoden o molesten al personal de la institución o asociación donde se atienden, y llegar a poner en peligro su atención médica o tratamiento, en otras palabras, acciones que pongan en peligro el poder seguir “jugando”.

estipularon. El paciente entonces cede y en ocasiones se somete –ante la institución y su personal–, con tal de no arriesgar su atención.

En el caso del momento de la consulta, Castro (2011:239) la define como un espacio donde se reproducen las estructuras sociales de la profesión médica y las pautas socioculturales. En estos espacios, la orientación se deja para el último momento de la consulta, dándole prioridad a la captura de datos. Esto quiere decir que en la dinámica de la consulta, gran parte del tiempo la paciente está en silencio, esperando que el médico le indique la pregunta que debe responder. Después, el médico indica cuándo la paciente puede hablar y externar sus dudas con un poco de más soltura. Si se retoma la opinión de Fátima, y se compra con la opinión de Melisa, se puede observar que aunque se atendieron en dos instituciones diferentes, coinciden en sus experiencias:

“[...] eso es algo como que no me agrada mucho también del ISSSTE, en general porque yo creo que todos los doctores... y ahorita con el oncólogo, que llegas y así, primero ni siquiera: buenos días, ni te voltean a ver y te empiezan a llenar el expediente. Llenar y llenar tus datos, necesitan preguntarte todo otra vez. Todas las veces que iba me preguntan lo mismo, de hecho”. “Y al último dejaba todo y ahora sí ¿Cómo te has sentido? y así y ya. Sí, yo le preguntaba algo, me explicaba así: normal es normal, casi creo que todo eso es por la quimio, que esto, que el otro, y así pero así pues breve. De hecho no duraban tanto mis consultas”. “Siempre teníamos una hora para la consulta y por raro que nos atendieron a esa hora” (Fátima, 135, 138, 144).

“Con miedo, le tenían miedo. Porque él, te repito, al doctor no podía ni preguntarle nada. O sea doctor, “no le estoy preguntando todavía, permítame”, no puedes hacer nada y él no más agarraba y escribe y escribe y escribe, “bueno a ver”... una vez me tocó que ni una sola palabra me sacó... ¡bueno, vamos a la quimioterapia! y ¡oiga este mes y yo me siento mal!, “¡A ver qué le pasa?!” (280)

En el caso de Fátima, ella expresa que aunque el médico si le preguntaba acerca de sus dudas, no sentía muy útil el externarlas, ya que el médico siempre respondía “normal, es normal”. En el caso de Melisa, en ocasiones el médico no le cedía la palabra ni le permitía hablar durante la consulta. Las pacientes expresaban que así era la situación, considerándola como algo en lo que no podía influir un cambio. Ellas entonces contribuyen a esta dominación al considerar estas situaciones como “naturales” (Bourdieu y Wacquant, 1995:120 en Castro, 2011:251).

Los hallazgos de esta tesis, si bien, coinciden en varios aspectos con los encontrados por Castro (2011:246), en donde las pacientes no expresaban sus dudas al médico; también

presentan algunas diferencias. Por ejemplo, las pacientes participantes en esta investigación expresan que sí comunicaban las dudas a sus médicos de la institución pública, sin embargo, cuando lo hacían no obtenían respuestas o explicaciones que les ayudaran a aclarar sus interrogantes. Entonces estas pacientes, mostrando su condicionamiento, deciden no exigir o insistir; optando por las estrategias mencionadas anteriormente. Al estar en consulta con el médico privado y exponer sus dudas, obtenían las respuestas que no tuvieron por parte del médico responsable; esto demuestra que también las pacientes tienen un *habitus* que cambia según la institución donde estén recibiendo la atención. Expresado estar más satisfechas con la atención recibida en el sector privado.

Aun con la iniciativa de adoptar estrategias para recibir la consejería, todas las pacientes justificaron las prácticas dominantes que han experimentado en la institución pública, explicando porqué consideraban que no pudieron recibir la información que requerían:

“Tener equipo para poder atender a todas, todas las personas porque... y hacer más centros de salud, y todo eso para poder atender a toda la gente. Porque desgraciadamente hay muchísima gente. Y también por eso puede que haya mal servicio en el Seguro por la gente que hay, ¡tanta gente que hay! Tú piensas que no, pero cuando andas en esto ves que es demasiada la gente que hay (Denise, 307).

“...tiene su distancia, te digo, a lo mejor no sé si por el hecho de decir son varios pacientes y a lo mejor a todos no les voy a poder dar un trato así. Si quieren extenderse y demás, pues a lo mejor obviamente no lo pueden hacer con todos” (Fátima, 182).

“Sí, pero no se tomó la molestia de explicarme bien la verdad, y yo pos lo entiendo porque pues está así (mucho) de pacientes en el seguro. Porque no hay oncólogos, porque faltan médicos, entonces yo decía bueno no me puedo poner ahí mi hora completa para mí sabiendo que hay más gente que está esperando un turno, ¿Me explico? A lo mejor culpa mía fue no preguntar a fondo, sabe qué doctor quiero que me diga de *pie a pa* qué va a pasar y todo. (Melisa, 84). “...o sea todos los pacientes le tenemos miedo y casi todos tenían quejas de él. Entonces eso estaba mal. O sea no era ni uno, ni dos. Era cada cita que me tocaba, era estar oyendo pacientes quejándose. Entonces le faltaba a mucho al doctor. A lo mejor ya estaba cansado, no sé. Igual y como falta personal, igual y le tocaba y le aturraban de pacientes; pues probablemente él estaba muy cansado. Más que nada es que faltan médicos muchos médicos. Igual y si tuvieran ellos menos pacientes, no sé, atender a quince pacientes cuanto más, o menos. No sé. A lo mejor ya estarían más relajados y prestarían más atención a la gente” (Melisa, 270).

Estas experiencias son muestras de una violencia simbólica (Bourdieu en Castro, 2011:250), la cual se fortalece como parte del condicionamiento de este campo; y que debe ser aceptado por los agentes en dominación (Castro, 2011:250). Estas pacientes explican entonces, que

estos tratos y falta de información se deben a la carga de trabajo que tiene el poco personal debido a la a gran demanda de los servicios.

Aun cuando esta es una justificación producto de la posición de subordinación, las razones que ellas dan no están nada alejadas de la realidad que se presenta en la primera etapa del análisis Bourdiano. Tal pareciera que su experiencia les ha permitido conocer de primera mano la problemáticas con las que cuenta el sistema de salud mexicano: poco presupuesto, limitadas unidades médicas y poco personal especializado para la cantidad de pacientes.

## CAPÍTULO V. CONCLUSIONES

“Yo me sentía mal y yo no sabía, simplemente no sabía, dije yo creo es normal”.  
Si yo hubiera sabido a ciencia cierta que no era normal [...];  
a lo mejor se hubiera podido hacer algo más (Melisa, 82, 237)”.

A través de este análisis y de los testimonios, se ha podido reconocer que el sistema de salud aún cuenta con varias limitantes para la atención del cáncer. La poca cantidad de personal, de unidades médicas, aunado con un limitado presupuesto, impacta en la práctica profesional del personal médico y, en consecuencia, en la atención a los pacientes oncológicos.

Una limitante que no es tan evidente, pero que gracias a este estudio se permitió ubicar, es la relacionada a las guías y lineamientos que tiene el personal médico en cuanto a la consejería. A continuación se expondrán los principales hallazgos.

### 5.1. Conclusiones

Uno. La revisión bibliográfica permitió detectar que sólo dos tipos de cáncer – CaMa y CaCU– cuentan con su propia NOM, dejando sin lineamientos a los otros tipos de cáncer que desde hace tiempo se ubican en los primeros lugares de mortalidad en el país –cáncer de próstata, el cáncer de tráquea, bronquios y pulmón, el cáncer de hígado y vías biliares interhepáticas (INEGI, 2015b)–. Este hecho muestra el atraso que se tiene en cuanto al cáncer y en cuanto a los tipos de cáncer que se presentan en hombres, al no contar con ni una sola NOM publicadas que aborde los tipos de cáncer que se presentan en la población masculina.

Dos. La revisión bibliográfica permitió conocer el contenido de las GPC, la LGS y las NOM. En cuanto a las GPC, no contemplan la consejería dentro de los procedimientos de atención al paciente. Para esta investigación, este hallazgo pone en evidencia que aún no se reconoce la importancia que tiene la consejería en la vida de un paciente oncológico y su red de apoyo y de cuidado familiar.

En cuanto a las NOM, tanto la de CaMa como la de CaCU, cuentan con un apartado dedicado a la consejería en donde se mencionan temas que deben ser abordados, como lo son: el compartir la información de manera clara y sencilla; comunicar el pronóstico de la paciente; explicar el proceso del tratamiento y las etapas que lo conformaran; abordar el tema de la rehabilitación; y dar asesoría, atención psicológica o el apoyo emocional. Estos temas coinciden con los intereses de las pacientes, por lo que se podrían considerar necesidades objetivas al estar ya contenidas en las NOM. Sin embargo, aún existen necesidades sentidas que están siendo ignoradas por las NOM y por la práctica profesional del personal médico.

Por ejemplo, en las NOM, no se menciona nada sobre el control de los efectos secundarios, específicamente: los efectos secundarios y los malestares que ocasionan cada tratamiento, como identificar los efectos secundarios de una reacción adversa, y cómo manejar o controlar estos efectos y malestares. Este tema, aunque es el de mayor interés para las pacientes entrevistadas, no está contemplado en la NOM, dejando espacio para que el médico aborde sólo los temas que según su interpretación y disponibilidad deben ser parte de la consejería.

Las NOM además incluyen en su apartado de consejería términos como “amplia información” y “capacitación específica”, sin aclarar los criterios que definen cada uno de ellos, qué los compone y cómo el personal médico puede adquirirlos. Esto deja una interrogante sobre, ¿cuándo se puede considerar que el personal médico cuenta con amplia información o la capacitación específica para ofrecer la consejería?

Al respecto, también se puede destacar que las NOM marcan que el personal deberá contar con material específico que le permitan establecer una relación médico– paciente, sin embargo, no se especifica a qué se refiere con “material específico”, quién lo proporciona al personal o dónde lo pueden adquirir y cuáles temas están incluidos dentro de este material. De nuevo, este punto deja muchas interrogantes y parece mostrar que la responsabilidad de ubicar estos materiales, al igual que la capacitación e información, es responsabilidad del personal médico.

Aun cuando está estipulado que la consejería debe ser ofrecida por personal que domine los temas sugeridos en las NOM, en la práctica, ésta es ofrecida por parte de los médicos especialistas quienes dedican parte de su consulta a atender las dudas de las pacientes. Sin



embargo, tal como se evidenció en las entrevistas, estos momentos de solución a las interrogantes no siempre satisfacen las necesidades informativas de las pacientes, sobre todo al presentarse en un tiempo limitado y bajo una relación de subordinación en donde el que controla el contenido y temáticas de la consejería suele ser el personal médico.

Tres. Las necesidades informativas de las pacientes exceden el contenido de la normatividad sobre consejería y orientación. Las pacientes al no estar conformes con la información que reciben por parte de sus médicos de la institución pública, adoptan estrategias para poder tomar decisiones informadas entre las que se encuentran consultar a un médico particular, consultar a pacientes, o recurrir a otras estrategias de investigación: como son el leer los instructivos de los medicamentos y consultar en internet. Esta iniciativa es una muestra de cómo las pacientes están cumpliendo con una de las obligaciones marcadas en la LGS: el “informarse acerca de los riesgos y alternativas de los procedimientos terapéuticos y quirúrgicos que se le indiquen o apliquen, así como de los procedimientos de consultas y quejas” (Secretaría de Salud, 2005:29).

Esta iniciativa por parte de las pacientes muestra la importancia que tiene para ellas el estar informadas sobre su diagnóstico, tratamiento y efectos secundarios. Tan importante que inclusive recurren al gasto de bolsillo.

Es importante identificar que en el trabajo de campo, las pacientes comparten que desean recibir información sobre su enfermedad y tratamiento, e incluso van más allá, e identifican el interés por conocer sobre los efectos secundarios o malestares que causan los tratamientos, cómo identificarlos y cómo manejarlos; lo cual coincide con los resultados en Pérez (2015), en donde los pacientes expresan que desean contar con información sobre su enfermedad, cuidados y cómo actuar para sentirse mejor.

En el caso de la estrategia de consultar con un médico particular, esta es una respuesta ante la falta de orientación y consejería que ofrece el médico de la institución pública. Lo cual muestra que las pacientes tienen el interés de contar con personal capacitado para resolver dudas acerca de su enfermedad, tratamiento y seguimiento; hecho que coincide con los resultados expuestos en el estudio de Pérez (2015, s.p.).

Cuatro. Un hallazgo que resultó de gran importancia para la investigación fue el detectar la diferencia en la atención y consejería ofrecida por parte del personal médico del sector privado. Aun cuando varios médicos laboraban en el sector público y el sector privado, la atención que ofrecían desde el sector privado tuvo mejores comentarios por parte de las pacientes, quienes se mostraban más satisfechas con la información y trato que recibieron. Aquí se genera la pregunta, si la LGS, las NOM y las GPC aplican para el sector público y privado, ¿por qué en su práctica privada el especialista sí ofrece una consejería más completa para las pacientes? ¿Qué es lo que causa la diferencia? Ante esto se pueden plantear varias posibles respuestas, como: menos pacientes que atender por día, consultas con una mayor duración, eficiencia y rapidez en los exámenes y tratamientos, y mayor libertad para realizar chequeos o exámenes que se consideren necesarios. Sin embargo, estas son sólo suposiciones que deberán de confirmarse o refutarse con otra investigación que se enfoque en la práctica médica, la formación y el desempeño profesional de estos especialistas.

Es importante agregar en este punto que la LGS marca que los todos los pacientes que reciben atención dentro del Sistema de Protección Social en Salud cuentan con 16 derechos, entre los que se ubican el tener un “acceso igualitario a la atención” (Secretaría de Salud, 2005:28) y “recibir información suficiente, clara, oportuna y veraz, así como la orientación que sea necesaria respecto de la atención de su salud y sobre los riesgos y alternativas de los procedimientos diagnósticos, terapéuticos y quirúrgicos que se le indiquen o apliquen” (Secretaría de Salud , 2005:28). Si se relacionan estos derechos con el hallazgo mencionado anteriormente, es posible detectar que, para que la paciente pueda ejercer su derecho a recibir información clara, oportuna y veraz, deberá acudir a un médico particular, limitando también su derecho a un acceso igualitario a la atención.

Cinco. Algo interesante es que, al hablar de malestares o efectos secundarios, los comentarios de las pacientes mencionan aquellos que se generan a los pocos días de recibir quimioterapia. Efectos como una posible infertilidad, el aumento de las posibilidades de un cáncer secundario, el daño a otros órganos, el daño en la memoria o concentración, entre otros, son algunos de los efectos secundarios a largo plazo que se pueden presentar en los pacientes oncológicos. Sin embargo, de manera interesante, ninguno de estos temas apareció en las entrevistas. Este hecho es de mucha importancia, ya que indica que los efectos secundarios a

largo plazo no aparecen en el imaginario de las pacientes y no se abordan en la poca información que pudiera llegar a ofrecer el personal médico. Por lo que no son necesidades sentidas –ya que las pacientes no las contemplan–, y tampoco objetivas –ya que no son abordadas en los documentos de la SSa, ni en las consultas–. Ante esto, aparece un nuevo reto.

Entonces actualmente las pacientes están aceptando un tratamiento considerando sólo la urgencia de su diagnóstico, pero desconociendo el impacto que este tendrá en su salud y cuerpo. Es responsabilidad del personal médico informarle al paciente sobre los riesgos y efectos del tratamiento en cada una de estas etapas de su vida. Un paciente no puede tomar una decisión informada si carece de los datos básicos sobre cómo su enfermedad y tratamiento impactaran en su vida inmediata y futura.

Esto permite identificar que el atraso que se tiene en el país en cuanto a la consejería, no sólo impacta a la paciente en un plazo inmediato, desconociendo sobre los efectos secundarios como con los que se enfrentará al regresar a casa después de su tratamiento ambulatorio; sino también la paciente desconoce sobre los malestares y efectos que se derivan de su tratamiento oncológico y los cuales impactarán en su estilo de vida y decisiones futuras.

Estos cinco hallazgos permiten concluir que las expectativas y necesidades informativas de las pacientes con cáncer de mama y cáncer cervicouterino, no están contempladas en las GPC; mientras que en las NOM superan su contenido al no incluir los temas relacionados con malestares y efectos secundarios. Además se hace visible que en las necesidades sentidas de las pacientes no aparecen los efectos secundarios a largo plazo, tema que es de vital importancia para la toma de decisiones.

Si bien es necesario comenzar por reconocer la importancia de la consejería como una herramienta en el cuidado de la salud del paciente, para posteriormente incluirlo de manera detallada en las NOM y las GPC. Esto le dará al personal médico bases para guiar su práctica, a la vez que se intenta unificar la calidad de la atención, disminuyendo la brecha que hay entre el sector público y privado.

Además se considera indispensable que el personal reciba la “capacitación específica” y cuente con el “material especializado” que le de las herramientas suficientes para llevar a

cabo una consejería que satisfaga las necesidades informativas, de la manera en que la necesitan las pacientes oncológicas –clara, sencilla y fácil de comprender–. Además se necesita que en esta consejería las pacientes puedan recibir información sobre el impacto que el tratamiento tendrá en su salud y su cuerpo.

Seis. La nueva salud pública permite la aplicación de distintas ciencias para el estudio de los fenómenos de la salud en poblaciones. Esta se divide en dos objetos de estudio: los epidemiológicos y la respuesta que la sociedad y los sistemas de salud le dan a esas condiciones de salud y enfermedad (Frenk, 1994:s.p.). Las necesidades, por su parte, son definidas como las condiciones de salud y enfermedad que deben atenderse o de lo contrario se tendrían consecuencias negativas (Donabedian, 1988, citado en Frenk, 1994:s.p. y Frenk, 1994). Entonces, las necesidades son un subconjunto de condiciones a las que la sociedad y los sistemas de salud le dan respuesta. La respuesta a las necesidades se puede ofrecer como un programa, una política pública, un proyecto, normatividad o campañas, entre otras acciones. Algo importante de resaltar de estas necesidades, es que se pueden considerar sentidas –identificadas por la población– y objetivas –definidas por los profesionales de salud–; aunque es posible que las necesidades sentidas se conviertan en objetivas.

Esta investigación se centró en conocer las necesidades de información del paciente con cáncer y las respuestas a estas necesidades en el contexto de la normatividad del sistema de salud, ya que, coincidiendo con lo expuesto por Frenk (1994:s.p.), se considera que “un enfoque basado en la satisfacción de necesidades es la única forma de transformar las condiciones de salud para lograr una mayor equidad”.

Gracias a la recopilación bibliográfica, se permitió reconocer que las NOM, en su apartado de consejería, son una respuesta que el sistema de salud le da a las necesidades informativas de los pacientes oncológicos, en este caso, a la paciente de CaMa y CaCU. Sin embargo, gracias al trabajo de campo fue posible identificar que esta respuesta parte de las necesidades objetivas y no de las necesidades sentidas por las pacientes. Mientras que en las GPC, la consejería y orientación al paciente no se considera parte del proceso de las pacientes oncológicas; por lo que estos documentos no le dan respuesta a las necesidades de las pacientes, ya que ni siquiera las consideran.

Aquí se demuestra la importancia de convertir las necesidades sentidas en necesidades objetivas. Aun cuando la necesidad sentida de recibir consejería se pudiera considerar una necesidad objetiva al estar contemplada en la NOM, los resultados de las entrevistas indican que no es momento de considerarla de tal modo, ya que el contenido de las NOM no incluye características importantes para las pacientes, como los temas de interés que aún no se consideran dentro de dichos documentos. En otras palabras, la necesidad sentida aún no se convierte en objetiva.

Además, la práctica médica institucional dista mucho de lo estipulado en la NOM, ya que se observa como en las instituciones públicas no se cumple con la mayoría de los incisos planteados, mientras que en el sector privado, la consejería puede llegar a exceder el contenido de la NOM.

Si se retoma el hecho de que las relaciones entre las necesidades de salud y los servicios de salud están mediadas por la equidad, la tecnología y la calidad; es posible detectar que:

a) los servicios no se están aplicando de una forma equitativa –proporcional a las necesidades de salud–. Las pacientes tienen dudas sobre su diagnóstico y tratamiento, y en sus experiencias ellas comparten que, al no obtener respuesta por parte de su médico responsable en la institución pública, ellas debieron optar por estrategias como: consultar un médico privado, recurrir al internet o folletos, o hablar con cuidadores. Al detectar que cuatro de las cinco pacientes coinciden en que el optar por consultar a un médico privado les resultaba un buen complemento que le daba solución a sus necesidades informativas, se identifica entonces que el servicio de consejería no se ofrece con la equidad deseada. Este servicio debería ser parte fundamental en cualquier consulta médica, en el sector privado o público, y no depender del gasto de bolsillo de la paciente.

b) que la tecnología –conocimiento aplicado– es distinto en el sector público que del privado, no sólo refiriéndose al equipo y la infraestructura, sino haciendo un énfasis en la organización del sistema de salud y abordaje de temas durante la consejería, y es distinto de médico a médico, aunque laboren en la misma institución. Las entrevistas mostraron que el personal médico en el sector privado cuenta con mayor libertad para tratar temas o dar información a la paciente; a comparación del personal médico del sector público a quien las

pacientes remarcan que *lo tienen atado de manos y que la institución no lo deja realizar ciertos procedimientos, ni discutir ciertos temas*, como se mencionó en capítulos anteriores. Sus opiniones también dejaron en claro que aun en la misma institución, los médicos variaban en la forma en la que les daban consejería a las pacientes. Esto señala que aun cuando esta normado en la práctica médica, existen aspectos que no permiten que se cumplan de la manera en la que se plantea. Aspectos que si bien en ocasiones tienen que ver con la interpretación que le da el personal médico a la NOM, también se refieren a las características del sistema de salud mexicano.

Y c) que la calidad –refiriéndose a la relación entre el prestador de servicios y el usuario– de la consejería es preferible en el sector privado. Fueron más los comentarios positivos hacia el trato que los médicos oncólogos y que los médicos cirujanos del sector privado ofrecieron en comparación con los médicos del sector público. Además, entra como una observación interesante que hubo médicos que atendieron en las dos instituciones a la vez, otros a varias pacientes dentro de la misma institución, y uno que atendió en lo público y en lo privado; estas situaciones permitieron ubicar que la relación paciente y médico también difería de paciente a paciente.

En resumen, las respuestas que los sistemas de salud ofrecen para las necesidades informativas de los pacientes oncológicos a través de las NOM, no se llevan a cabo en su totalidad y, en algunas situaciones, ni en los niveles mínimos. Esto se puede relacionar con las observaciones que hicieron las pacientes participantes en donde ellas detectaban que la gran demanda de pacientes, los pocos médicos y la falta de infraestructura impactaban en su atención. En otras palabras, el contexto del sistema de salud se pone en el camino de llevar a cabo las soluciones que el mismo sistema de salud planea ofrecer desde la consejería. Debido a que el sistema está rebasado, carece de personal, no cuenta con capacitación adecuada y carece de documentos que indiquen de manera desglosada y completa el quehacer médico en cuanto la consejería, no cuenta con los recursos o presupuesto suficiente para generar mejoras; es necesario entonces ofrecer soluciones desde fuera del sistema de salud.

## 5.2. Reflexión y aportes a la acción pública

La acción pública es definida por Thoenig (1997:28) como “la manera en la que la sociedad construye y califica los problemas colectivos y elabora respuestas, contenidos y procesos para abordarlos”. Esta sociedad recurre a alternativas para abordar sus problemas colectivos, ya sea con la participación del Estado o con otros actores (Thoenig, 1997:28). Duran (1999:27 en Amaya, 2010:45) define la acción pública como "la capacidad de definir metas colectivas, de movilizar los recursos necesarios para perseguirlas, de tomar las decisiones que impone su consecución y de asumir las consecuencias que de ellas resulten".

Una característica de la acción pública es que la definición no estipula los actores que deben ejercerla, sino que da a entender que al ser una tarea colectiva, la colectividad deberá estar involucrada en cada etapa –desde la definición de la problemática hasta el manejo de las consecuencias que se deriven de la toma de soluciones planeadas para resolverlas– (Amaya, 2010:46.). Cabrero (2005:11) añade que la acción pública no se queda como una visión gubernamental, ni como sólo una visión de la sociedad; sino que es un enfoque que busca la interpretación desde los puntos de encuentro y desencuentro de los actores.

Estas definiciones permiten recuperar la opinión y percepción de las pacientes, en las que se ubica a las organizaciones de la sociedad civil como el actor más “viable” para escucharlas y ejercer acciones que mejoren su atención. Además que consideran que las respuestas y soluciones llegarían más rápido a través de la sociedad civil que de las instituciones de salud.

Se considera de vital importancia que las organizaciones de la sociedad civil –como actores que en este trabajo se postulan como quienes convocan a la tarea colectiva de darle solución a la problemática– trabajen de la mano con los pacientes y cuidadores; así como el personal médico, teniendo identificadas y teniendo presente sus opiniones, experiencias, necesidades e intereses; de lo contrario sólo se repetirá la situación: estos actores a partir de su jerarquía, propondrían soluciones basados en su conocimiento del tema y en lo que ellos consideran como necesidades “objetivas” y que podrían estar lejos de ser consideradas “sentidas” por los pacientes y el personal.

Conscientes del limitado presupuesto y personal con el que cuenta el sector salud, estos actores podrían ser aliados en la orientación del paciente. Además, podrían proporcionar la capacitación y los materiales que el personal médico requiere, evitando que personal de la institución deba de saturar aún más su quehacer. O bien, podrían complementar las consultas médicas con servicios de información y consejería. De esta manera, se cumple con los derechos que tienen los pacientes oncológicos de recibir información clara y suficiente que le permita tomar decisiones informadas sobre su tratamiento y su salud.

Y en el párrafo anterior, se destaca el involucrar a los pacientes y cuidadores, ya que frecuentemente se les encasilla en la categoría de “beneficiarios”, olvidando que ellos también son actores, que al vivir la problemática, pueden proponer soluciones. Ninguna política pública, programa o acción estará completo si no se escucha y considera la voz y necesidades de todos los involucrados: pacientes, cuidadores y personal médico.

Diversos estudios, como el de Pérez, han externado el interés que tienen los pacientes en recibir información sobre su enfermedad, cuidados y saber cómo actuar para sentirse mejor, además de contar con personal capacitado para resolver dudas acerca de su enfermedad, tratamiento y seguimiento (Pérez, 2015, s.p.). Esto hace evidente que los pacientes desean recibir estos servicios, tienen identificados sus temas de interés y las cualidades que consideran debe tener el personal médico; es importante entonces recuperar esta información y llevarla a la práctica. De esta manera se podrá cumplir el verdadero significado de consejería que plantea la NOM para el CaMa y realizar un “proceso de análisis y comunicación personal entre el o la prestadora de servicios y la población usuaria, mediante el cual se le proporciona información, orientación y apoyo educativo, tomando en cuenta su situación y sus roles de género, con el fin de posibilitarle tomar decisiones voluntarias, conscientes e informadas acerca de las actividades de detección, diagnóstico y tratamiento según sea el caso” (Diario Oficial de la Federación, 2011:s.p.).

El satisfacer las necesidades informativas del paciente, a través de suficiente información sobre su diagnóstico, tratamiento y efectos secundarios, es uno de los factores que hacen la diferencia en el bienestar de los pacientes. Este derecho no debería estar condicionado a las posibilidades de recurrir al sector privado, ni al criterio del médico a cargo. Es fundamental reconocer su importancia y el impacto que puede tener en la vida del paciente oncológico,



para evitar que se sigan presentando situaciones de riesgo, como la que enfrenta Melisa; situaciones que se pueden prevenir simplemente con informar al paciente.

### 5.2.1. Aportes a la acción pública local

Esta investigación mostró que aun cuando la orientación está contemplada en las NOM, no se incluyen en las GPC. En el contenido de las NOM, las necesidades sentidas de las pacientes no están del todo contempladas en su contenido: las pacientes comparten en sus experiencias que aún existe esta falta de orientación e información, carencia que después impacta en la vida, cuidados y mejora de las pacientes. Este estudio saca una ‘radiografía’ del sistema de salud actual y del contenido de la normatividad, para después comparar esta información con las experiencias y necesidades de las pacientes del CaMa y el CaCU que se atienden en Ciudad Juárez; por lo que es necesario agregar las áreas de oportunidad que permitió identificar.

Esta investigación permitió identificar que los únicos tipos de cáncer que cuentan con NOM son el CaMa y el CaCU. En el caso del CaMa, el trabajo de campo y la revisión bibliografía hizo posible identificar que las pacientes no consideran que sus dudas están siendo resueltas, ni se les está ofreciendo la información básica que consideran necesaria. Si esta situación ocurre con un tipo de cáncer que cuenta con múltiples estudios, investigaciones científicas y académicas, con NOM y GPC, con campañas internacionales y nacionales que promueven una detección oportuna, y con cientos de activistas y asociaciones civiles que buscan mejorar la atención de las pacientes; entonces, es posible imaginarse el atraso que hay en cuanto a la satisfacción necesidades informativas de los pacientes de otros tipos de cáncer.

Tal como se mencionó anteriormente, si el sistema de salud cuenta con distintas situaciones y características que frenan el ofrecer una consejería que dé respuesta a las necesidades sentidas de las pacientes, entonces es necesario que otros actores se involucren; generando así una acción social que permita atender estas necesidades.

Estas organizaciones de la sociedad civil, pacientes, cuidadores, sobrevivientes y personal médico, como actores involucrados, podrían ofrecer respuestas y soluciones que permitan

que los pacientes oncológicos ejerzan los derechos marcados en la LGS, entre los que se incluyen “recibir información suficiente, clara, oportuna y veraz, así como la orientación que sea necesaria respecto de la atención de su salud y sobre los riesgos y alternativas de los procedimientos diagnósticos, terapéuticos y quirúrgicos que se le indiquen o apliquen” (Secretaría de Salud, 2005:28). Al contar con estos derechos será posible que los pacientes puedan ejercer su derecho de “contar con facilidades para obtener una segunda opinión” (Secretaría de Salud, 2005:28) y entonces poder “decidir libremente sobre su atención, otorgar o no su consentimiento válidamente informado y a rechazar tratamientos o procedimientos” (Secretaría de Salud, 2005:28)

Esta investigación permite confirmar el camino que puede seguirse para el abordaje de las necesidades informativas de pacientes de cualquier cáncer. Es importante agregar que en este desglose se parte las experiencias personales y los aprendizajes generados con esta investigación.

Primero. Es importante generar acciones que permitan conocer las necesidades informativas sentidas en los pacientes oncológicos, los temas que a los pacientes les resultan de interés y necesarios de conocer, como lo son los efectos secundarios, dudas de los cuidados en casa, e identificar una reacción de un malestar, entre otros, y conocer las sugerencias que tienen. El objetivo es partir de la voz de los pacientes –en primer lugar– y posteriormente conocer los intereses y necesidades informativas de sus cuidadores. Este ejercicio se debe realizar en cada una de las ciudades o unidades médicas en donde se planteará trabajar, y separar los resultados por tipo de cáncer, ya que las necesidades variarán según el contexto y tipo de cáncer en el que se encuentra el paciente.

Un actor que pudiera recuperar la voz de los pacientes sería la sociedad civil -a quienes las pacientes participantes de esta investigación resaltan como la opción más viable para llevar a cabo las mejoras en su atención-, en especial aquellos grupos que conviven de manera frecuente con los pacientes y a quienes ellos ubican como aliados o personas confiables. Es importante comentar que se deben incluir dinámicas que permitan identificar cuáles son las dudas, intereses o miedos que tienen sobre su salud y tratamientos a largo plazo.

Segundo. Conforme se obtienen resultados y se identifican las necesidades e intereses de los pacientes y sus cuidadores, se comienza con el abordaje al personal médico. Es necesario realizar un acercamiento formal con ellos para identificar, desde su experiencia y opinión, cuáles son sus necesidades, sus estrategias para darles solución y los factores que ellos consideran, frenan la orientación de los pacientes.

En el paso uno y dos se debe de garantizar: al paciente que su participación no pondrá en riesgo su tratamiento o atención médica; y al médico que su participación no pondrá el peligro su trabajo o *habitus* –reputación–. Gracias a los hallazgos, de esta investigación es posible ubicar estos miedos o factores que pueden dificultar –o evitar su participación– lo cual permitirá crear alternativas que aumenten las probabilidades de contar con su participación.

Tercero. Cuando se cuenten con los resultados y estén identificadas sus necesidades, problemáticas e intereses, juntos podrán generar alternativas para la mejora de su atención y satisfacción de necesidades informativas.

Estas alternativas deberán plantearse considerando el contexto de la ciudad y de las instituciones a nivel local, tomando en cuenta que en Ciudad Juárez, según el INEGI (s.f.), para el 2010 se contaba con 37 unidades médicas de la SEESA, donde laboraban 298 (14.74 %) profesionales. En cuanto a los IMSS, se contaba con 16 unidades médicas con 1355 (67.01 %) profesionales, los cuales atendían a 697, 496 (74.87 %) derechohabientes. Por último, el ISSSTE cuenta con 2 unidades médicas donde laboran 110 profesionales médicos (5.44 %) y se atendía a 35, 816 derechohabientes (3.84 %). Esta información permite detectar que el IMSS es la institución con mayor carga. En cuanto al cáncer, para el 2011 la ciudad contaba con 10 especialistas en oncología (DGIS, 2015). Estos datos confirman que el personal no es suficiente para atender la demanda de pacientes que hay, por lo que la participación de las organizaciones de la sociedad civil para ofrecer la atención médica y tratamiento también debe de considerarse como parte del contexto. Se debe recordar que según datos de la Comisión de Fomentos de las Actividades de las Organizaciones de la Sociedad Civil (s.f.), Ciudad Juárez cuenta con tres asociaciones de las cuales dos ofrecen tratamiento oncológico: una enfocada a menores de edad y otra a adultos. Además esta

información deberá complementarse con censos o datos actualizados que se generen sobre los distintos tipos de cáncer que se atienden en la Ciudad.

Cuarto. Posteriormente, estas propuestas deben de llevarse a la realidad, ya sea a través de la sociedad civil, o bien, realizando alianzas con actores gubernamentales e instituciones públicas. Este tipo de ejercicios ofrece un espacio perfecto para el encuentro de actores que permita la complementación de los servicios y las propuestas.

No obstante, este camino es para la satisfacción de las necesidades sentidas de los pacientes oncológicos, por lo que es imperativo que los actores, quienes se relacionan con pacientes oncológicos, generen dinámicas y acciones donde se contemple también el impacto del cáncer y sus tratamientos a mediano y largo plazo. Es derecho de los pacientes conocer a que está accediendo y los cambios que la enfermedad y los tratamientos causarán en su cuerpo y salud.

Si bien, este camino es un aprendizaje que se pretende aplicar en proyectos futuros, es importante comentar que esta investigación ya está teniendo un impacto a nivel local.

El primer aporte que ha tenido la investigación llega antes de que el trabajo se presente. A escasos dos meses antes de presentar formalmente la tesis, la investigación se consideró como parámetro para el desarrollo de la campaña informativa y de concientización acerca del cáncer de mama y pruebas de tamizaje, que será realizada por el gobierno municipal de Ciudad Juárez, en conjunto con la Red de lucha contra el cáncer de Ciudad Juárez. De igual manera será utilizado como parte de los documentos para el diagnóstico de las problemáticas que enfrentan los pacientes oncológicos en esta ciudad.

Gracias al acercamiento de la Red con la investigación, la Red ha compartido que le dará la misma importancia a la satisfacción de las necesidades informativas que a la detección oportuna y el tratamiento, entendiendo que son un complemento necesario. La Dra. Fernández (2016), líder de la Red comparte,

“El Cáncer es una enfermedad sumamente compleja, en la que el sistema de salud se ha preocupado únicamente del aspecto médico, dejando de lado la importancia que tiene el manejo de una información clara, accesible y completa para el paciente, lo que lleva a éste a enfrentarse a una cantidad tremenda de información altamente complicada y confusa, que más allá de ser de beneficio, se convierte en una preocupación más. Por esto considero de suma importancia el desarrollo de investigaciones, como está, en la que se toman en cuenta las necesidades informativas del paciente y que busca implementarlas en un sistema que ha olvidado que la salud no es sólo física, si no mental y emocional” (Entrevista personal, 13 de julio de 2016).

Este comentario pone en evidencia que son cada vez más los actores sociales que están reconociendo el peso e importancia que tiene la orientación e información en la vida de una persona con cáncer. Ante esto, es sumamente gratificante ver que la información y conocimiento recabado para este estudio está teniendo utilidad en la práctica; cumpliendo con una meta personal.

Esta Red trabajará en conjunto con diversos actores que abordan el tema del cáncer en Ciudad Juárez –asociaciones, oncólogos, epidemiólogos, abogados e investigadores entre otros, así como actores de gobierno, pacientes sobrevivientes y cuidadores–, para generar estrategias y programas que atiendan las necesidades de diagnóstico, de tratamiento, y ahora, de información y orientación de los pacientes oncológicos y sus cuidadores.

A través de esta interconexión entre actores, se espera crear nuevas dinámicas de acción pública que además de procurar el bienestar y la mejora de la atención, hagan más sólida la participación e involucramiento de los pacientes, sobrevivientes y cuidadores, dejando de considerarlos beneficiarios, y reconocerlos como actores generadores de alternativas y soluciones.

El segundo aporte a nivel local, es que la asociación *Cancer Survivor A.C.* se propuso diseñar un programa de atención a las necesidades informativas que pueda ser implementado en la ciudad. Al conocer los resultados de la investigación y detectar que las pacientes no se sienten satisfechas con la orientación ofrecida por sus médicos tratantes, y que el médico no siempre ofrece la información a la paciente, la asociación busca opciones para dar solución a esta problemática.

Si bien, la asociación ya cuenta con un programa de orientación en donde atiende a pacientes de cualquier institución y tipo de cáncer, gracias a la investigación, la asociación concluye

que es necesario llevar este nuevo programa dentro de las instituciones, como un complemento de la consulta y el tratamiento.

Para lograrlo, será necesaria la participación de pacientes, sobrevivientes y cuidadores; del personal médico; así como representantes de las instituciones públicas y privadas. Sólo a través de un trabajo en coordinación, es que programas como el que la asociación espera crear pueda tener un impacto esperado en la atención y satisfacción de estas necesidades informativas.

Si bien, ambas acciones son sólo a nivel local, se busca que puedan ser replicadas primero en otras ciudades del Estado, para posteriormente pasar a otros estados del País.

### 5.2.2. Reflexión personal

En este apartado me permito regresar a escribir en primera persona, ya que al abordar los aportes y reflexiones que ha generado este trabajo se está hablando también de los cambios en la percepción e ideas sobre el cáncer, el sistema de salud y las necesidades informativas.

Esta tesis se realizó partiendo de un gran interés y gusto por el tema. Más que cumplir con un requisito para obtener el grado de maestría, en esta tesis me planteo como meta personal el abrir la discusión sobre la importancia de las necesidades informativas del paciente oncológico; un tema que, en mi opinión de sobreviviente y cuidadora y miembro de una asociación civil, se siente olvidado por: las instituciones, asociaciones, dependencias, y en muchas ocasiones, también la academia. Espero que este trabajo genere suficiente interés para que otros estudiantes, académicos y profesionistas de distintas disciplinas, se motiven a conocer y abordar el tema de las necesidades informativas.

El cáncer es un problema público, que atañe a actores de gobierno y de la sociedad civil; a actores enfocados al área médica, como al área social; así como a pacientes, cuidadores y sobrevivientes. Debido a que es importante que se cuente con una multidisciplina entre las personas que guiarán acciones, programas y políticas que aborden distintos aspectos de una problemática, la tesis va dirigida a cualquier persona que tenga interés en trabajar temas o aspectos relacionados con los pacientes oncológicos, sin importar su nivel académico o su

profesión. Se considera firmemente que entre más accesible se haga el conocimiento, más ideas y aportaciones se tendrán para mejorar la atención del paciente oncológico.

En cuanto a los aportes a nivel personal, esta investigación ha tenido un gran impacto, no sólo en cuanto a conocer el sistema de salud y la falta de información, la necesidad de tener y crear programa que atiendan el cáncer, la cantidad tan limitada de personal especializado en oncología, las pocas instalaciones oncológicas, la limitada normatividad que hay para atender el cáncer; sino también como sobreviviente, cuidadora y miembro de una asociación, al aprender a reconocer mi experiencia como un conocimiento de primera mano que ofrece un aporte a la investigación académica.

Como futuro miembro de la Red de Lucha contra el Cáncer de Ciudad Juárez, me he puesto como compromiso el hacer que la voz de los pacientes, sobrevivientes y cuidadores sea escuchada y esté contemplada en cada propuesta; y de posicionar en todo momento la importancia de incluir la satisfacción de las necesidades informativas de los pacientes oncológicos. La Red ya contará con la opinión y voz del personal médico y actores gubernamentales, por lo que es necesario involucrar la voz de aquellos que reciben la atención médica, de lo contrario, se corre el riesgo que de nueva cuenta, se impongan las necesidades que, ahora los integrantes de la Red, consideren objetivas, ignorando las necesidades sentidas por los pacientes.

Si bien, esta tesis dio respuesta a mis preguntas iniciales o lo que me motivó a cursar la maestría, también me generó más interrogantes; por lo que de manera personal lo considero un ejercicio de investigación muy enriquecedor, al motivarme a conocer más sobre los factores que se relacionan con las necesidades informativas de los pacientes oncológicos, ahora desde los sistemas de salud. Este trabajo reafirma cual será mi postura y compromisos dentro de la Red y dentro de la asociación donde participo, y definitivamente será mi base para futuras investigaciones.

## BIBLIOGRAFÍA

Abt, Analía. et al., 2013, “Necesidades de información y uso de Internet en pacientes con cáncer de mama en España”. *Gaceta Sanitaria*, Vol. 27, no. 3, pp. 241-247. Recuperado el 15 de Agosto del 2015, desde: <http://scielo.isciii.es/pdf/gsv/v27n3/original7.pdf>

Acebedo-Urdiales S. et al., 2011, “Re-Pensando las complejidades del rol profesional desde la teoría de Bourdieu”, *Index Enferm.*, vol. 20, núm. 1-2, junio 2011, pp.86-90  
Recuperado el 10 de noviembre del 2014, desde:  
[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962011000100018](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962011000100018)

Agudelo Botero, Marcela, 2011, "Reseña de "De pacientes a exigentes. Un estudio sociológico sobre la calidad de la atención, derechos y ciudadanía en salud" de María del Carmen Castro Vásquez". *Estudios Sociológicos*, Colegio de México, vol. XXIX, núm. 85, enero-abril 2011, pp.308-313. Recuperado el 18 de Enero del 2014, desde: <http://www.redalyc.org/pdf/598/59820809013.pdf>

Aldaco-Sarvide et. al., 2012, “Mortalidad por cáncer en México 2000-2010: el recuento de los daños”, *GAMO*, vol. 11, núm., 6. Noviembre-diciembre 2012. Recuperado el 20 de junio del 2016, desde:  
[http://www.imbiomed.com/1/1/articulos.php?method=showDetail&id\\_articulo=89049&id\\_seccion=2290&id\\_ejemplar=8759&id\\_revista=139](http://www.imbiomed.com/1/1/articulos.php?method=showDetail&id_articulo=89049&id_seccion=2290&id_ejemplar=8759&id_revista=139)

Allende-Pérez, et al., 2016, “Integrated oncology and palliative care: five years experience at the National Cancer Institute of Mexico”, *Salud Pública Mex 2016*, México, vol.58, núm. 2, marzo-abril 2016, pp. 317-324. Recuperado el 10 de marzo del 2016, desde: <http://www.scielo.org.mx/pdf/spm/v58n2/v58n2a27.pdf>

Amaya, María de Lourdes, 2010, “Acción pública, instituciones y efectividad de los mecanismos de cooperación en el sistema de gestión del agua de Aguascalientes”, *Gestión y Política Pública*, vol. XIX , núm.1 . Primer semestre de 2010. Recuperado el 1 de agosto de 2016, desde: <http://www.scielo.org.mx/pdf/gpp/v19n1/v19n1a2.pdf>

American Cancer Society, s.f., “What Is cancer”, *Cancer Basics*. Recuperado el 5 de abril del 2014, desde: <http://www.cancer.org/cancer/cancerbasics/what-is-cancer>

American Cancer Society, 2016, “¿Qué es la clasificación por etapas?”, *Infórmese sobre el cáncer*, Recuperado el 25 de junio del 2016, desde:  
<http://www.cancer.org/espanol/cancer/cancerderinon/guiadetallada/cancer-de-rinon-en-adulto-carcinoma-de-celulas-renales-early-staging>

Arredondo, Armando, 1992, “Análisis y Reflexión sobre Modelos Teóricos del Proceso Salud-Enfermedad”, *Cad. Saúde Pú.*, Rio de Janeiro, vol.8 Núm.3, jul-sep, pp. 254-261. Recuperado el 10 de Junio del 2016, desde: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v8n3/v8n3a05>

Asociación Mexicana de Lucha contra el Cáncer (AMLCC), s.f., “Centros Oncológicos”, *Directorio*, Recuperado el 1 de Junio del 2015, desde:  
<http://www.amlcc.org/index.php/pacientes/centros-oncologicos#Aguascalientes>



Asociación Mexicana de Lucha contra el Cáncer (AMLCC), s.f.b, “NOM para cáncer de próstata”, *Advocacy Blog*, Recuperado el 21 de Junio del 2016, desde:  
<http://amlcc.org/web/nom-para-cancer-de-prostata/#>

Biblioteca Nacional de los Estados Unidos, 2015, “Enciclopedia Médica”, *Temas de salud*, MedlinePlus, Recuperado el 20 de Junio del 2016, desde:  
<https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/healthtopics.html>

Cancer Survivor A.C., [documento digital], s.f., “Presentación de la asociación”, Ciudad Juárez, Chihuahua.

Cabrero, Enrique, (2005), *Acción pública y desarrollo local*, México, FCE.

Castro, María del Carmen, 2011, “Habitus lingüístico y derecho a la información en el campo médico” *Revista Mexicana de Sociología*, Universidad Nacional Autónoma de México-Instituto de Investigaciones Sociales, vol. 73, núm. 2, abril-junio, pp. 231-259

Castro, María del Carmen y Arrellano-Gálvez, María del Carmen, 2010, “Acceso a la información de mujeres con VPH, displasia y cáncer cervical in situ”, *Salud Pública Mex*, mayo-junio 2010, vol. 52, no.3. pp. 207-212. Recuperado el 8 de Marzo del 2016, desde  
<http://www.scielo.org.mx/pdf/spm/v52n3/04.pdf>

Comisión de Fomento de las actividades de las Organizaciones de la Sociedad Civil, s.f., “Buscador de OSC”, Recuperado el 1 de Junio del 2015, desde:  
[http://166.78.45.36/portal/?cluni=&nombre=leucemia&acronimo=&rfc=&status\\_osc=&status\\_sancion=&figura\\_juridica=&estado=&municipio=&asentamiento=&cp=&rep\\_nombre=&rep\\_apaterno=&rep\\_amaterno=&num\\_notaria=&objeto\\_social=&red=&advanced](http://166.78.45.36/portal/?cluni=&nombre=leucemia&acronimo=&rfc=&status_osc=&status_sancion=&figura_juridica=&estado=&municipio=&asentamiento=&cp=&rep_nombre=&rep_apaterno=&rep_amaterno=&num_notaria=&objeto_social=&red=&advanced)

Comisión Nacional de Arbitraje Médico (CONAMED), s.f., “Derechohabientes del Sistema Público de Salud”, *Cartas de los derechos*, Secretaría de Salud, Recuperada el 10 de enero del 2016, desde:  
[http://www.conamed.gob.mx/publicaciones/cartas/pdf/POSTER\\_PACIENTES\\_2014.pdf](http://www.conamed.gob.mx/publicaciones/cartas/pdf/POSTER_PACIENTES_2014.pdf)

Comisión Nacional de Arbitraje Médico (CONAMED), 2015, “Gestiones inmediatas concluidas por motivo”, *Estadística 2015*, Secretaría de Salud, 26 mayo del 2016, Recuperado el 10 de junio del 2016, desde:  
[http://www.conamed.gob.mx/estadistica/estadistica\\_2015.php](http://www.conamed.gob.mx/estadistica/estadistica_2015.php)

Consejo de Salubridad General, s.f.a, “Diagnóstico y tratamiento del cáncer de mama en segundo y tercer nivel de atención. Guía de referencia rápida.”, *Catálogo maestro de Guías de Práctica Clínica*, Recuperado el 18 de enero del 2016, desde:  
<http://www.cenetec.salud.gob.mx/contenidos/gpc/catalogoMaestroGPC.html>

Consejo de Salubridad General, s.f.b, “Diagnóstico y tratamiento del Cáncer Cervicouterino. Guía de referencia rápida.”, *Catálogo maestro de Guías de Práctica Clínica*, Recuperado el 18 de enero del 2016, desde:  
<http://www.cenetec.salud.gob.mx/contenidos/gpc/catalogoMaestroGPC.html>

Consejo de Salubridad General, 2009, "Diagnóstico y tratamiento del cáncer de mama en segundo y tercer nivel de atención. Evidencias y recomendaciones", *Catálogo maestro de Guías de Práctica Clínica*, Recuperado el 18 de enero del 2016, desde: <http://www.cenetec.salud.gob.mx/contenidos/gpc/catalogoMaestroGPC.html>

Consejo de Salubridad General, 2010, "Diagnóstico y tratamiento del Cáncer Cervicouterino. Evidencias y recomendaciones", *Catálogo maestro de Guías de Práctica Clínica*, Recuperado el 18 de enero del 2016, desde: <http://www.cenetec.salud.gob.mx/contenidos/gpc/catalogoMaestroGPC.html>

Cruz, Ángeles, 2014, "Desilusionó de activistas y ONG por la falta de rumbo en la SSa", *La Jornada*, Sección Sociedad y Justicia, México, 14 septiembre del 2014, recuperado el 15 de Mayo 2015, desde <http://www.jornada.unam.mx/2014/09/14/sociedad/032n1soc>

d'Empaire, Gabriel, 2010, "Calidad de atención médica y principios éticos". *Acta bioethica*. Vol.16, núm. 2, noviembre, pp. 124-132. Recuperado en 1 de noviembre de 2014, desde: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1726-569X2010000200004&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2010000200004&lng=es&tlng=es). 10.4067/S1726-569X2010000200004.

Diario Oficial de la Federación 1, 2007, "MODIFICACION a la Norma Oficial Mexicana NOM-014-SSA2-1994, Para la prevención, detección, diagnóstico, tratamiento, control y vigilancia epidemiológica del cáncer cérvico uterino", *Secretaría de Salud*, Jueves 31 de mayo de 2007. Recuperado el 15 de enero del 2016, desde: <http://www.spps.gob.mx/marco-juridico/normas-oficiales.html>

Diario Oficial de la Federación, 2011, "NORMA Oficial Mexicana NOM-041-SSA2-2011, Para la prevención, diagnóstico, tratamiento, control y vigilancia epidemiológica del cáncer de mama", *Secretaría de Salud*, Jueves 9 de junio de 2011. Recuperado el 15 de enero del 2016, desde: <http://www.spps.gob.mx/marco-juridico/normas-oficiales.html>

Dirección General de Calidad y Educación en Salud., s.f. a, "Sistema Nacional de Indicadores de Calidad en Salud", *INDICAS*, Secretaría de Salud. Recuperado el 15 de noviembre del 2015, desde: [http://dgcges.salud.gob.mx/INDICASII/doctos/diptico\\_indicas.pdf](http://dgcges.salud.gob.mx/INDICASII/doctos/diptico_indicas.pdf)

Dirección General de Calidad y Educación en Salud., s.f. b, "Definiciones y conceptos fundamentales para la calidad en salud", *Editorial*, Secretaría de Salud, Recuperado el 20 de abril del 2016, desde: [http://www.calidad.salud.gob.mx/site/editorial/docs/dgr-editorial\\_00E.pdf](http://www.calidad.salud.gob.mx/site/editorial/docs/dgr-editorial_00E.pdf)

Dirección General de Información en Salud, 2015, "Bases de Datos en formato estándar", *Salud en Números*, Secretaría de Salud, 8 mayo 2015 Recuperado el 10 de Junio del 2016, desde: <http://www.dgis.salud.gob.mx/contenidos/basesdedatos/estandar.html>

Dirección General de Promoción de la Salud, 2012, "Constitución Políticas de los Estados Unidos Mexicanos Artículo 4º", *Promoción de la Salud*, 1 marzo 2012, Recuperado en 12 de diciembre de 2015, desde: [http://www.promocion.salud.gob.mx/dgps/interior1/art\\_4to.html](http://www.promocion.salud.gob.mx/dgps/interior1/art_4to.html)

Donabedian, Avedis, 1993, "Conferencia Magistral. Continuidad y cambio en la búsqueda de la calidad", *Salud Pública de México*, vol. 35, núm. 3, mayo-junio, pp. 238-247. Recuperado el 20 de abril del 2016, desde: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=10635302>

Dubón-Peniche, et al., 2013, "La calidad de la atención y las controversias médico-paciente", *Gaceta Mexicana de Oncología*, vol 12, núm. 3, pp. 205-210. Recuperado el 3 de Marzo del 2016, desde:  
<http://132.248.9.34/hevila/Gacetamexicanadeoncologia/2013/vol12/no3/11.pdf>

Dueñas, Alfonso, 2013a, "El Programa Nacional de Cáncer en México. Una necesidad impostergable", *El Semanario*, en "Sección Colaboradores", 31 de octubre de 2013. Recuperado el 15 de mayo del 2015, desde <http://elsemanario.com/2676/el-programa-nacional-de-cancer-en-mexico-una-necesidad-impostergable/>

Dueñas, Alfonso, 2013b, "El Programa Nacional de Cáncer en México no es una prioridad para la Secretaría de Salud", *El Semanario*, en "Sección Colaboradores", 5 de diciembre de 2013. Recuperado el 15 de mayo del 2015, desde: <http://elsemanario.com/8025/el-programa-nacional-de-cancer-en-mexico-es-una-prioridad-para-la-secretaria-de-salud/>

Fernández, Sara, [tesis de doctorado], 2008, "Violencia de género en las prácticas institucionales del personal de salud de una institución hospitalaria de la red pública de atención del Distrito Federal, México", México, Doctorado en Ciencias en Salud Colectiva, UAM Unidad Xochimilco.

Fernández Carrasco, Talía, [entrevista], 2016, por Lourdes Tejada Ezeta [sobre los aportes de la investigación], *Relación entre la normatividad de los sistemas de salud y la satisfacción de las necesidades informativas del paciente oncológico*, México

Frenk J., 1994, La salud de la población. Hacia una nueva salud pública. [En línea]. 3er ed. Estados Unido, SEP/FCE/CONACYT. Recuperado el 12 de diciembre del 2014, desde: [http://bibliotecadigital.ilce.edu.mx/sites/ciencia/volumen3/ciencia3/133/htm/sec\\_10.htm](http://bibliotecadigital.ilce.edu.mx/sites/ciencia/volumen3/ciencia3/133/htm/sec_10.htm)

García, María, Cuevas, José y Tinoco, Gloria, s.f., "Nivel de adaptación de los pacientes oncológicos a la quimioterapia ambulatoria", *Revista Semestral de la Des de Ciencias de la Salud*, Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo, México, año 1, no.1, septiembre de 2005- febrero de 2006. Recuperado el 15 de marzo 2015, desde:  
<http://dieumsnh.qfb.umich.mx/nivel.htm>

García, María Anel, et al., 2015, "Sistema de Protección Social en Salud... Una posibilidad para los pacientes oncológicos", *Gaceta Mexicana de Oncología*, México, México, vol. 14, núm. 4, julio-agosto 2015, pp. 210-213. Recuperado el 15 febrero 2015, desde: [http://ac.els-cdn.com/S1665920115000735/1-s2.0-S1665920115000735-main.pdf?\\_tid=67a5e6f6-ebd8-11e5-8db7-00000aab0f26&acdnat=1458175218\\_90d26c22e193104adb43a22fd4ec4223](http://ac.els-cdn.com/S1665920115000735/1-s2.0-S1665920115000735-main.pdf?_tid=67a5e6f6-ebd8-11e5-8db7-00000aab0f26&acdnat=1458175218_90d26c22e193104adb43a22fd4ec4223)

Gómez, Candy, 2012, "Secretaría de Salud de México presenta avances del Plan Nacional de Cáncer", *Noticias Star Media México*, 10 octubre de 2012. Recuperado el 15 de mayo del 2015, desde <http://noticias.starmedia.com/mexico/secretaria-salud-mexico-presenta-avances-plan-nacional-cancer.html>

Gómez- Dantes, O. et al., 2011, “Sistema de salud de México”, *Salud Publica Mex* 2011, México, núm. 53, sup. 2, pp. 220-232. Recuperado el 8 de enero del 2016, desde: <http://www.scielo.org.mx/pdf/spm/v53s2/17.pdf>

González, Victoria, 2012, “Construcción de identidades en el campo médico del actual sistema de salud colombiano: una aproximación desde el análisis de campo de Pierre Bourdieu”, *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, Colombia, Universidad de Antioquia, vol. 30, núm. 3, septiembre-diciembre 2012, pp. 338-346

González-Robledo, Luz María, et al., 2010, "Acciones gubernamentales para la detección temprana del cáncer de mama en América Latina. Retos a futuro" *Salud Pública Méx* 2010; Vol. 52, núm., 6, pp. 533-543, recuperado el 15 de mayo 2015, desde: <http://bvs.insp.mx/rsp/articulos/articulo.php?id=002551>

González-Robledo M., González-Robledo L. y Nigenda G., 2013, “Formulación de políticas públicas sobre el cáncer de mama en América Latina”, *Rev Panam Salud Pública*, vol. 33, núm.3. Recuperado el 20 de julio del 2016, desde: <http://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v33n3/a04v33n3.pdf>

Guber, Rossana, 2001, “Capítulo 4. La Entrevista Etnográfica o el arte de la "no directividad”. En *La etnografía. Método, campo y reflexividad*. Grupo Editorial Norma. Bogotá, Colombia, pp. 30-40

Guber, Rosana, 2004, “Capítulo 8. La observación participante: una nueva identidad para una vieja técnica”. En *El Salvaje metropolitano. Reconstrucción del conocimiento social en el trabajo de campo*. Editorial Paídos, Buenos Aires, Pp. 109-121

Herrera, Arleth, et al., 2012, “Soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Cartagena”, *Aquichan*, Colombia, año 12, vol. 12, núm. 3, pp. 286-297. Recuperado el 10 de noviembre de 2015, desde: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v12n3/v12n3a08.pdf>

Houts PS, et al., 1991, “Information needs of families of cancer patients: a literature review and recommendations”, *Journal of Cancer Education*, vol. 6, num. 4, pp. 255-261. Recuperado el 22 de febrero 2016, desde <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1756111>

Instituto Nacional de Cancerología, 2016, “Quiénes somos”, *Nosotros*, 7 junio 2016, Recuperado el 20 mayo del 2016, desde: <http://www.incan.salud.gob.mx/principales/nosotros/qui%C3%A9nes-somos.aspx>

Instituto Nacional del Cáncer, 2008, “Radioterapia para cáncer: preguntas y respuestas”, *Tipos de tratamiento*, Instituto Nacional del Cáncer de los Institutos Nacionales de la Salud de EE. UU., 8 abril 2008. Recuperado el 18 de marzo 2015, desde: <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/tipos/radiacion/hoja-informativa-radioterapia>

Instituto Nacional del Cáncer, 2014, “¿Qué es la prevención?”, *Prevención del cáncer de seno (mama)*, Instituto Nacional del Cáncer de los Institutos Nacionales de la Salud de EE. UU, recuperado el 12 de diciembre de 2014, desde:

<http://www.cancer.gov/espanol/pdq/prevencion/seno/Patient/page1>

Instituto Nacional del Cáncer, s.f., “Diccionario del cáncer”, *Publicaciones*, Instituto Nacional del Cáncer de los Institutos Nacionales de la Salud de EE. UU, recuperado el 20 de junio del 2016, desde <http://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario>

Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), 2015, “Conjunto de datos: 13. Defunciones generales por residencia habitual del fallecido y causa de la defunción (LISTA 1, CIE-10) según mes de ocurrencia”. *Consulta de resultados: Tabulados básicos*. Recuperado el 5 de agosto 2015, desde

<http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/proyectos/registros/vitales/consulta.asp?c=11800#>

Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), 2015b, “Principales causas de mortalidad por residencia habitual, grupos de edad y sexo del fallecido”. *Consulta de resultados: Tabulados básicos*. Recuperado el 5 de agosto 2015, desde <http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/proyectos/registros/vitales/consulta.asp?c=11800#>

Instituto Nacional de Estadística y Geografía, s.f., “Banco de Información INEGI”, *Estadística*, Recuperada el 3 enero del 2015, desde

<http://www3.inegi.org.mx/sistemas/biinegi/?ind=1004000001>

Instituto Nacional de Salud Pública, s.f., “ENSANUT”, *Preguntas Frecuentes*, Recuperado el 3 enero del 2016, desde [http://ensanut.insp.mx/preguntas\\_frecuentes.php#.VxHjcfkrLIU](http://ensanut.insp.mx/preguntas_frecuentes.php#.VxHjcfkrLIU)

Instituto Nacional de Salud Pública [en línea], 2012a. “Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2012. Calidad de los procesos de atención ambulatoria en los servicios de salud: estándares y mejora organizacional”, *Analíticos*, Cuernavaca, México. Recuperado el 30 de Diciembre 2015, desde <http://ensanut.insp.mx/doctos/analiticos/CalidadAtencion.pdf>

Instituto Nacional de Salud Pública [Informe en línea], 2012b. “Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2012. Resultados Nacionales”, *Informes*, Cuernavaca, México. Recuperado el 30 de Diciembre 2015, desde

<http://ensanut.insp.mx/informes/ENSANUT2012ResultadosNacionales.pdf>

Jiménez, L, et al., 1996, “Metodología para la evaluación de la calidad en instituciones de atención primaria de salud”, *Rev. Cubana Salud Pública*, vol. 22, núm. 1, ene.-jun. 1996, Recuperado el 19 de Abril del 2016, desde [http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-34661996000100008&script=sci\\_arttext](http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-34661996000100008&script=sci_arttext)

Jones R.B., et al. 2006, “Effect of different forms of information produced for cancer patients on their use of the information, social support, and anxiety: randomised trial”, *British Medical Journal*, abril 2006, pp.1-7. Recuperado el 20 de Junio 2015, desde: [www.bmj.com/content/332/7547/942.full.pdf](http://www.bmj.com/content/332/7547/942.full.pdf)

Knaul y López-Carrillo, et al., 2009, “México Reporte Rosa 2009-2010: Cáncer de mama a conciencia. Informe final”, Fundación Mexicana para la Salud, México, D.F., Recuperado el 15 de noviembre 2015, desde:

<http://portal.funsalud.org.mx/wp-content/uploads/2013/08/REPORTE-ROSA-2009-2010.pdf>

Leydon G. et al., 2000, “Cancer patients' information needs and information seeking behavior: in depth interview study”, *British Medical Journal*, vol. 320, abril, 2000, pp. 909-913. Recuperado el 15 de mayo 2015, desde:

<http://www.bmj.com/content/320/7239/909.full.pdf>

Machado Karina; Alves, Maria y Roseira, Magali, 2007, “El vivir a situación de ser con cáncer: algunas elucidaciones”, *Rev. Latino-am Enfermagem* 2007, vol. 15, núm.4, julio-agosto, sep. Recuperado el 1 de noviembre de 2015, desde:

[http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n4/es\\_v15n4a13.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n4/es_v15n4a13.pdf)

Martínez-Montañez, Olga, Uribe-Zúñiga, Patricia, & Hernández-Ávila, Mauricio, 2009, "Políticas públicas para la detección del cáncer de mama en México", *Salud Pública de México*, Cuernavaca, México, vol. 51, Supl. 2, pp. 350-360, recuperado en 20 de mayo de 2015, desde: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0036-36342009000800028&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342009000800028&lng=es&tlng=es)

Martínez-Salgado, Carolina., 2012 “El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias”, *Ciencia y Saúde Colectiva*, Rio de Janeiro, Brasil, Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, núm. 17, vol. 3, pp. 613-619. Recuperado el 19 de marzo del 2016, desde:

<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=63023334008>

McPherson CJ, Higginson IJ, Hearn J., 2001 “Effective methods of giving information in cancer: a systematic literature review of randomized controlled trials” *Journal of Public Health Medicine*, Abril 27, 2001, Pp.227-234. Recuperado el 10 de Septiembre 2010, desde <http://jpubhealth.oxfordjournals.org/content/23/3/227.full.pdf+html>

Meredith C, et al., 1996,” Information needs of cancer patients in West Scotland: cross sectional survey of patients' views”, *British Medical Journal*, pp. 1-8 Recuperado el 15 de Mayo 2010, desde <http://www.bmj.com/content/313/7059/724.abstract>

Mohar, Alejandro, et al., 2009, “Recursos disponibles para el tratamiento del cáncer de mama en México”, *Salud Pública Méx* 2009, México, vol. 51, núm. 2, pp. 263-269. Recuperado el 14 de Febrero 2016, desde: <http://bvs.insp.mx/rsp/articulos/articulo.php?id=002297>

Moreno-Altamirano, A., López-Moreno, S., y Corcho-Berdugo, A., 2000, “Principales medidas en epidemiología”, *Salud Pública de México*, México, vol. 42, no. 4, julio-agosto 2000. Recuperado el 25 de Julio del 2016, desde : <http://www.scielosp.org/pdf/spm/v42n4/2882.pdf>

Murray E et al., 2003, “The impact of health information on the Internet on health care and the physician- patient relationship: national U.S. survey among 1.050 U.S. physicians”. *Journal of Medical Internet Research*, Vol 5. núm. 3, (s.p). Recuperado el 10 de Septiembre 2010, desde [www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1550564/](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1550564/)

Nácar-Hernández, et al., 2012, “Cáncer: mitos relacionados con la enfermedad”, *Gaceta Mexicana de Oncología*, México, vol. 11, núm. 6, Noviembre-Diciembre 2012. Recuperado el 14 de mayo de 2015, desde <http://www.elsevier.es/es-revista-gaceta-mexicana-oncologia-305-articulo-cancer-mitos-relacionados-con-enfermedad-90183987?referer=buscador%3E>)

Naciones Unidas, s.f., “Tema del 2015: A nuestro alcance”, *Día Mundial contra el Cáncer*, Departamento de Información Pública de las Naciones Unidas. Recuperado el 20 de abril 2015, desde <http://www.un.org/es/events/cancerday/>

Observatorio de Política Social y Derechos Humanos s.f., “Calidad del derecho a la Salud”, *Calidad del derecho a la Salud*, Recuperado el 4 de enero del 2015 desde: <http://observatoriopoliticasocial.org/calidad-del-derecho-a-la-salud>

Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos, s.f., “¿Qué son los derechos humanos?” *Sus derechos humanos*. Recuperado el 22 de junio del 2015, desde: <http://www.ohchr.org/SP/Issues/Pages/WhatareHumanRights.aspx>

Olmo María Rosario y de los Cobos Francisco, 1999, “Recursos para el afrontamiento emocional en el paciente oncológico”, *Revista de enfermería*, núm.10, octubre 1999, pp.12-16. Recuperado el 10 de febrero de 2016, desde: <https://www.uclm.es/ab/enfermeria/revista/numero%2010/revista10.pdf#page=1013>

Organización Mundial de la Salud, s.f., “Preguntas más frecuentes”, *FAQ*, Recuperada el 22 de diciembre del 2014, desde <http://www.who.int/suggestions/faq/es/>

Organización Mundial de la Salud, s.f.a, "Derechos Humanos", *Temas de Salud*, , Recuperado el 12 de enero del 2016, desde: [http://www.who.int/topics/human\\_rights/es/](http://www.who.int/topics/human_rights/es/)

Organización Panamericana de la Salud (OPS), 2015, “Catálogo Maestro de Guías de Práctica Clínica en México”, *Centro de medios*, 6 de Abril de 2015. Recuperado el 15 de enero del 2016, desde: [http://www.paho.org/mex/index.php?option=com\\_content&view=article&id=463:catalogo-maestro-guias-practica-clinica-mexico&catid=827:noticias&Itemid=499](http://www.paho.org/mex/index.php?option=com_content&view=article&id=463:catalogo-maestro-guias-practica-clinica-mexico&catid=827:noticias&Itemid=499)

Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico, 2016, “OECD Reviews of Health Systems: México 2016”, *OECD Publishing*, Paris. Recuperado el 25 de enero del 2016, desde: [http://www.keepeek.com/Digital-Asset-Management/oecd/social-issues-migration-health/oecd-reviews-of-health-systems-mexico-2016\\_9789264230491-en#page1](http://www.keepeek.com/Digital-Asset-Management/oecd/social-issues-migration-health/oecd-reviews-of-health-systems-mexico-2016_9789264230491-en#page1)

Ortiz, Zulma, 2007, “Un paciente informado, es un paciente seguro” *Academia Nacional de Medicina*, Instituto de Investigaciones Epidemiológicas, Buenos Aires, enero 2007. Recuperado el 10 de Junio del 2015, desde: <http://www.errorenmedicina.anm.edu.ar>

Osses, Sánchez e Ibáñez. 2006, “Investigación cualitativa en educación. Hacia la generación de teoría a través del proceso analítico”, *Estudios Pedagógicos XXXII, núm.1, vol. 32*, Valdivia, pp. 119-133. Recuperado el 20 de Abril del 2016, desde: [http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=s0718-07052006000100007&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=s0718-07052006000100007&script=sci_arttext)

Pérez, Ricardo, 2015, “Atención al paciente con cáncer, ¿prioridades (des)enfocadas?”, *Bloggente saludable*, 15 diciembre 2015, Recuperado el 10 de Junio del 2015, desde: <http://blogs.iadb.org/salud/2015/03/23/cancer/>

Reyes-Morales et al., 2013, “Percepción de los usuarios sobre la calidad de la atención ambulatoria en servicios de salud en México”, *Salud Pública Méx 2013*, México, vol. 55, Núm.2, pp.100-105. Recuperado el 10 de julio 2015, desde: <http://bvs.insp.mx/rsp/articulos/articulo.php?id=002840#bibliografia>

Reynolds PM, et al., 1981, “Cancer and communication: information-giving in an oncology clinic”. *British Medical Journal*, 2 Mayo 1981, pp.1449-1451. Recuperado el 10 de Septiembre 2015, desde <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1505182/pdf/bmjcred00656-0037.pdf>

Reynoso-Noverón, Nancy y Mohar, Alejandro, 2014, “El cáncer en México: propuestas para su control”, *Salud Pública Méx*, México, vol.56, núm. 5, sep.-oct. 2014. Recuperado el 10 de Junio 2015, desde: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S0036-36342014000500002&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S0036-36342014000500002&script=sci_arttext)

Reynoso-Noverón et al. 2016, “Retos del desarrollo e implementación del Programa Nacional de Control Integral del Cáncer en México”. *Salud Pública Mex*, México, vol.58, núm. 2, marzo-abril 2016, pp. 325-333. Recuperado el 10 de marzo del 2016, desde: <http://www.scielo.org.mx/pdf/spm/v58n2/v58n2a28.pdf>

Rodríguez, Ana Laura y Alvarado, Salvador, 2009, “Impacto Psicológico de la Comunicación en las Salas de Espera de Quimioterapia Ambulatoria”, *Revista Cancerología*, México, vol. 4, núm. 1, marzo 2009, pp. 31-38. Recuperado el 25 de febrero 2015, desde <http://www.incan.org.mx/revistaincan/index.php?id=1257540766>

Ruiz, Ildefonso, [tesis doctoral], 2011, “Políticas públicas en salud y su impacto en el seguro popular en Culiacán, Sinaloa, México”, Culiacán, Universidad Autónoma de Sinaloa, Doctorado en Estudios Fiscales. Recuperado el 22 de Enero del 2016, desde: [http://s2.medicina.uady.mx/observatorio/docs/ss/li/SS2011\\_Li\\_Ruiz.pdf](http://s2.medicina.uady.mx/observatorio/docs/ss/li/SS2011_Li_Ruiz.pdf)

Saavedra, 2014, “Saberes y decires acerca del Seguro Popular. Un estudio en centros de Primer Nivel de Atención de la Ciudad de México”, *Salud Problema*, Segunda época, año 8, núm. 15, enero-junio 2014, Recuperado el 20 de Abril del 2016, desde: [http://148.206.107.15/biblioteca\\_digital/articulos/4-677-9795zxq.pdf](http://148.206.107.15/biblioteca_digital/articulos/4-677-9795zxq.pdf)

San Martín, Daniel, 2014, “Teoría fundamentada y Atlas.Ti: recursos metodológicos para la investigación educativa”, *Revista Electrónica de Investigación Educativa*, Temuco, Chile, vol. 16, núm.1, pp. 104-122, Recuperado el 10 de noviembre del 2015, desde <http://redie.uabc.mx/vol16no1/contenido-sanmartin.html>

Secretaría de Salud, s.f., “Acuerdo por el que la Secretaría de Salud da a conocer las Reglas de Operación específicas e indicadores de gestión y evaluación de la Cruzada Nacional por la Calidad de los Servicios de Salud”, Recuperado el 15 de noviembre del 2015, desde: [http://www.funcionpublica.gob.mx/scagp/dgorcs/reglas/2002/r12\\_salud/completos/ro\\_cruzad\\_analsalud\\_2002.htm](http://www.funcionpublica.gob.mx/scagp/dgorcs/reglas/2002/r12_salud/completos/ro_cruzad_analsalud_2002.htm)



Secretaría de Salud, s.f.a, “Catálogo maestro de Guías de Práctica Clínica”, *Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud*, 18 julio 2015, Recuperado el 12 de diciembre de 2015, desde: <http://www.cenetec.salud.gob.mx/contenidos/gpc/catalogoMaestroGPC.html>

Secretaría de Salud, 2005, “Ley General De Salud”, *Diario Oficial de la Federación*, 18 diciembre 2005, Recuperado el 12 de diciembre de 2015, desde: [http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/legis/lgs/LEY\\_GENERAL\\_DE\\_SALUD.pdf](http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/legis/lgs/LEY_GENERAL_DE_SALUD.pdf)

Secretaría de Salud, 2005b, “Listado de Normas Oficiales mexicanas de la Secretaría de Salud”, *Diario Oficial de la Federación*, 18 diciembre 2005, Recuperado el 12 de diciembre de 2014, desde: <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nomssa.html>

Secretaría de Salud, 2014, “Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud”, *Leyes y Reglamentos Federales*, 02 de abril de 2014, Recuperado el 10 de diciembre del 2015, desde: <http://www.ordenjuridico.gob.mx/Documentos/Federal/pdf/wo88535.pdf>

Secretaría de Salud, 2015, “Estadísticas de Cáncer de Mama y Cáncer Cérvico Uterino”, *Acciones y Programas: Programa de Acción Específico Prevención y Control del Cáncer de la Mujer 2013 – 2018*, 8 septiembre, 2015. Recuperado el 20 de julio de 2016, desde <http://www.gob.mx/salud/acciones-y-programas/informacion-estadistica>

Suárez A. et al. [Tesis doctoral], 2009, “Estrategias de afrontamiento y estilos conductuales en pacientes diagnosticados con cáncer que reciben tratamiento ambulatorio”, Colombia, Universidad del Bosque. Recuperado el 31 diciembre del 2010, desde: <http://amesecolombia.com/userfiles/file/estrategias.pdf>  
<http://documents.mx/documents/estrategias-55a92de46cd1f.html>

Subsecretaría de Prevención y Promoción de la Salud, 2015, "NOM VIGENTES", *Marco Jurídico*, 12 marzo, 2015. Recuperado el 10 Enero 2016, desde: <http://www.spss.gob.mx/marco-juridico/normas-oficiales.html>

Suess, A. et al., 2006, “El proceso asistencial de cáncer: necesidades y expectativas de los usuarios”, *Oncología*, Madrid, vol. 29, núm. 9, oct. 2006. Recuperado en 12 de diciembre de 2015 desde [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0378-48352006000900002&lng=es&nrm=iso](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0378-48352006000900002&lng=es&nrm=iso)

Taylor, S.J. y Bogdan, R. 1992, “Capítulo 4: La entrevista en profundidad”. En *Introducción a los métodos cualitativos en investigación. La búsqueda de los significados*. Ed. Paidós, España, Pp. 100 -132

Taylor, S. y Bogdan, R., 2000. “Capítulo I: Ir hacia la gente”. En: *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Ed. Paidós, pp. 5-12 y 39-42

Thoenig, Jean-Claude, 1997, "Política pública y acción pública", *Gestion y Política Pública*, vol VI, Núm. 1. Primer semestre de 1997.  
Recuperado el 1 de agosto de 2016, desde:

[http://www.gestionypoliticapublica.cide.edu/num\\_anteriores/Vol.VI.\\_No.I\\_1ersem/TJ\\_Vol.6\\_No.I\\_1sem.pdf](http://www.gestionypoliticapublica.cide.edu/num_anteriores/Vol.VI._No.I_1ersem/TJ_Vol.6_No.I_1sem.pdf)

Uribe, Felipe, [tesis de doctorado], 2004, "Comportamiento sexual y VIH/SIDA en sujetos masculinos. Análisis del comportamiento sexual de individuos VIH positivos como punto de partida para entender la transmisión del virus en la región sur del estado de Chiapas", México, Doctorado en Ciencias Sociales, Colegio de la Frontera Norte.

Zúñiga Elizalde, Mercedes. 2010. "Reseñas. María del Carmen Castro Vásquez (2008), De pacientes a exigentes. Un estudio sociológico sobre la calidad de la atención, derechos y ciudadanía en salud", *Región y Sociedad*, Colegio de Sonora, México, vol. 22. núm.48, Mayo-Agosto, pp. 283-290. Recuperado en 10 de noviembre de 2015, desde:  
<http://www.scielo.org.mx/pdf/regsoc/v22n48/v22n48a9.pdf>

## ANEXOS

### Anexo 1. Entrevista semiestructurada para pacientes

Composición del grupo de personas entrevistadas					
Cant.	Informadores	Criterios de Inclusión	Criterios de Exclusión	Lugar	Duración
2	Pacientes de cáncer de mama que se atienden en el IMSS	-Tener más de 18 años -Tener más de 4 meses en tratamiento	No acudir con regularidad a sus citas médicas en las instituciones	Lugar de preferencia de la entrevistada  Café.	Entre 90-120 minutos cada persona
2	Pacientes de cáncer cervicouterino que se atienden en el IMSS				
2	Pacientes de cáncer de mama que se atienden en el ISSSTE				
2	Pacientes de cáncer cervicouterino que se atienden en el ISSSTE				

Guión de entrevista semiestructurada	
	<b>Paciente</b>
<b>Preguntas demográficas</b>	-Edad -Lugar de nacimiento -Lugar donde te atienden -Tipo de cáncer -Fase -Fecha de diagnóstico -Fecha inicio tratamiento -Tratamiento que recibe  (Fecha, lugar, hora de inicio y finalización de la entrevista)
<b>Experiencia</b>	-¿Me puedes platicar como te animaste a ir al médico? ¿Tenías algún síntoma o malestar? -¿Conoces a alguien con ese tipo de cáncer? -¿Sabías cómo detectarlo? -¿Con qué médico fuiste primero? ¿Y después que pasó?
<b>Atención a la enfermedad y Servicio Médico</b>	-¿Me puedes platicar del momento del diagnóstico? (¿Cómo?, ¿Cuándo? y ¿Dónde?) -¿Cómo te dijeron que era cáncer? -¿Te explicaron acerca de tu diagnóstico? ¿Qué? ¿Cuándo? -¿Quién te explicó acerca de qué es tu diagnóstico? -¿Tuviste algunas dudas? ¿Qué hiciste? -¿Cuándo y qué te explicaron acerca de tu tratamiento? -¿Quién te explicó acerca de tu quimio? ¿Qué te dijo? -¿Tuviste algunas dudas? -¿Me puedes platicar como es cuando vas a recibir tu tratamiento? -¿Cuando vas a recibir tu tratamiento, ¿cuánto dura tu tratamiento? ¿Quiénes te acompañan?

	<ul style="list-style-type: none"> <li>-¿Qué personal médico está ahí?</li> <li>-¿Cuántas sesiones o ciclos te tocan?</li> <li>-¿Cómo se llama tu medicamento y cada cuando te toca recibirlo?</li> <li>-¿Cómo te has sentido con el tratamiento?</li> <li>- ¿Te causa algún malestar?</li> <li>-¿Cuánto dura ese malestar?</li> <li>-¿Sabes qué hacer para controlar esos malestares?</li> <li>-¿Cómo identificas de un malestar a una reacción que debe atenderse con el médico?</li> <li>-¿Alguien te explicó o dio indicaciones? ¿Qué te dijeron? ¿Cuándo?</li> <li>-Cuándo hay malestar por la quimioterapia, ¿qué haces?</li> <li>-Cuándo hay malestar por la quimioterapia, ¿solicitas apoyo? ¿Cómo? ¿A quién?</li> <li>-Cuando tienes dudas, ¿cómo las resuelves? ¿Qué haces?</li> <li>-Cuando recibes tratamiento, ¿hay otros pacientes en el cuarto?</li> <li>-Platícame que hacen mientras reciben quimio</li> <li>-¿Platican entre ustedes? ¿De qué temas platican?</li> <li>-Cuándo surgen dudas, ¿a quién le preguntas? ¿Al personal médico o a otros pacientes?</li> <li>-¿Quiénes hacen las preguntas? ¿Tu o tus acompañantes?</li> <li>-Platícame que pasa cuando terminas tu sesión de tratamiento</li> <li>-¿Hablas o se te acerca alguien del personal médico? ¿De qué platican?</li> <li>-Ahora que estás en tratamiento, ¿me platicas como son las consultas con tu médico oncólogo? ¿De qué hablaban? ¿Cuánto dura la consulta? ¿Cada cuando vas a consulta? ¿Le haces algunas preguntas?</li> </ul>
<p><b>Preguntas de valor y opinión</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-¿Fue suficiente la información u orientación acerca de tu tratamiento?</li> <li>-¿Fue suficiente la información u orientación acerca de los cuidados y efectos secundarios?</li> <li>-¿Te faltó información acerca de algún tema?</li> <li>-Cuando tenías que tomar alguna decisión, ¿cómo investigabas acerca de que decisión tomar?</li> <li>-¿Qué opinas sobre la información que te ha dado el oncólogo?</li> <li>-¿Qué opinas sobre la información que te ha dado el personal de enfermería?</li> <li>-¿Qué sugieres que podría mejorar?</li> <li>-Si fueras el oncólogo, ¿qué harías diferente?</li> <li>-Si fueras el personal de enfermería, ¿qué harías diferente?</li> <li>-Si fuera secretario de salud pública, ¿qué harías diferente?</li> <li>-¿Crees que el personal médico necesita alguna capacitación?</li> <li>-¿Cómo consideras qué es el trato del personal médico oncólogo con las pacientes?</li> <li>-¿Qué cambiarías?</li> <li>-¿Cómo es el trato que las pacientes ofrecen hacia el personal médico oncólogo?</li> <li>-¿Qué cambiarías?</li> </ul>

## Anexo 2. Entrevista semiestructurada personal médico

Composición de la muestra intencional de personas entrevistadas				
Cant.	Informadores	Criterios de exclusión	Lugar	Duración
1	Personal de enfermería del área de oncología que trabaja directamente con los pacientes del IMSS	No tener contacto directo con los pacientes	Lugar de preferencia del entrevistado.  Café	Aprox. 60 minutos cada persona
1	Personal o Médico del área oncológica que trabaja directamente con los pacientes del IMSS			
1	Personal de enfermería del área oncológica que trabaja directamente con los pacientes del ISSSTE			
1	Personal o Médico del área de oncología que trabaja directamente con los pacientes del ISSSTE			

Guión de entrevista semiestructurada	
	Personal médico
<b>Preguntas demográficas</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Edad</li> <li>-Lugar de nacimiento</li> <li>-Estudios</li> <li>-Experiencia en el área de oncología</li> <li>-Lugar donde labora</li> <li>-Puesto</li> <li>-¿Hace cuánto trabaja en la institución?</li> </ul> (Fecha, lugar, hora de inicio y finalización de la entrevista)
<b>Experiencia</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-¿Qué lo motivó a estudiar medicina?</li> <li>-¿Y la especialidad de oncología?</li> <li>-¿Qué es lo que más disfruta de su trabajo?</li> <li>-¿Qué es lo más difícil de su trabajo?</li> <li>-¿Me podría platicar acerca de la capacitación que ha recibido en este último año?</li> <li>-¿La capacitación la ofrece la institución? O, ¿es individual?</li> </ul>
<b>Atención a la enfermedad y Servicio Médico</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-¿Cuál es el proceso cuando atienden a alguien con un posible cáncer?</li> <li>-¿Cuál es el proceso cuando ya se confirma que tiene cáncer de mama? ¿Y cáncer cervicouterino?</li> <li>-¿Me puede platicar del momento del diagnóstico?</li> <li>-¿Cómo le dicen que tiene cáncer? ¿Sigue algún protocolo o ritual?</li> <li>-Además del diagnóstico, ¿se le da otra información?</li> <li>-Cuando se le prescribe un tratamiento, ¿se le cita a consulta?</li> <li>-¿Me puede platicar como es esa consulta y qué temas tocan?</li> <li>-¿Cómo ve a la paciente? ¿Suele haber dudas? ¿Quién hace las preguntas?</li> <li>-Y si nadie hace alguna pregunta, ¿qué procede?</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>-¿Cuáles son las dudas más frecuentes que tienen las pacientes al momento del diagnóstico?</li> <li>-¿Cuáles son las dudas más frecuentes que tienen los cuidadores al momento del diagnóstico?</li> <li>-¿Cuál es la información que se le da al paciente “de cajón”?</li> <li>-¿Usted ha agregado otra información que considera importante?</li> <li>-¿Cada cuándo va la paciente a consulta de seguimiento?</li> <li>-¿Me puede narrar cómo son estas consultas?</li> <li>-¿Cada cuándo tiene que ir la paciente a consulta de seguimiento?</li> <li>-En promedio, ¿cuánto dura una consulta de seguimiento?</li> <li>-¿Que temas se ven en la consulta de seguimiento?</li> <li>-Cuando la paciente ya está en tratamiento, ¿cuáles son las dudas más frecuentes que tienen las pacientes?</li> <li>-Cuando surgen dudas en los pacientes, ¿cómo las resuelven?</li> <li>-Me puede narrar como es una sesión de quimioterapia para la paciente y para el personal médico.</li> <li>-Nárreme que pasa cuando termina la sesión de tratamiento</li> <li>-¿Se habla con la paciente? ¿De qué platican?</li> <li>-Entre el personal médico, ¿cómo se apoyan mutuamente para atender al paciente oncológico? ¿Siguen algún protocolo?</li> <li>-Para realizar su trabajo, ¿se basa en algún documento, guía o ley?</li> <li>-¿Cuáles son los reglamentos, guías o leyes vigentes para el tratamiento de pacientes con cáncer de mama y cervicouterino?</li> <li>-¿Qué tan frecuentemente las consulta?</li> <li>-¿Qué tan frecuentemente se actualizan?</li> <li>-¿Qué tan útiles considera que son?</li> <li>-Si pudiera hacerlo, ¿qué cambios les realizaría?</li> </ul>
<p><b>Preguntas de valor y opinión</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-¿Con qué herramientas e insumos le gustaría contar como profesional del área en un servicio como éste?</li> <li>-¿Con qué capacitación le gustaría contar como profesional del área?</li> <li>-¿Qué temas le gustaría conocer más a fondo para atender a sus pacientes?</li> <li>-¿Qué temas le parece que pudieran reforzarse?</li> <li>-¿Qué opina de la NOM para CaMa y CaCU?</li> <li>-¿Cuál cree que es la utilidad de las NOM CaMa y CaCU?</li> <li>-¿Qué le falta o le sobra a las NOM CaMa y CaCU?</li> <li>-¿Qué tan frecuentemente se actualizan?</li> <li>-¿Qué opina sobre la cantidad de información que se le da al paciente? ¿Considera que es suficiente? ¿Por qué?</li> <li>-¿Qué temas agregaría? ¿Por qué?</li> <li>-¿Qué temas evitaría? ¿Por qué?</li> <li>-¿Qué opina de las GPC para CaMa y CaCU?</li> <li>-¿Cuál cree que es la utilidad de las GPC para CaMa y CaCU?</li> <li>-¿Qué le falta o le sobra a las GPC para CaMa y CaCU?</li> <li>-¿Qué tan frecuentemente se actualizan?</li> <li>-¿Qué opina de la atención que se ofrece en el área oncológica de su institución?</li> <li>-¿Qué opina de la atención que se ofrece en el área oncológica en el Estado? ¿Y en el país?</li> <li>-¿Cree que se puede mejorar la atención? ¿Qué sugieren que podría mejorar?</li> <li>-Si fuera la paciente, ¿qué haría diferente?</li> <li>-Si fuera el cuidador de la paciente, ¿qué haría diferente?</li> <li>-Si fuera coordinador del área de oncología de su institución, ¿qué haría diferente?</li> <li>-Si fuera secretario de salud pública, ¿qué haría diferente?</li> <li>-¿Cómo considera que es el trato del personal médico oncólogo con las pacientes?</li> <li>-¿Qué cambiaría?</li> <li>-¿Cómo es el trato que las pacientes ofrecen hacia el personal médico oncólogo?</li> </ul>

### Anexo 3. Carta de consentimiento informado

Proyecto titulado “Relación entre la normatividad de los sistemas de salud y la satisfacción de las necesidades informativas del paciente oncológico”

#### **Carta de consentimiento informado**

Entiendo, por lo que la Lic. Lourdes Tejada Ezeta me ha explicado, que en el país todas las instituciones de salud están reguladas por la Secretaría de Salud, quien desde la Ley General de Salud, y a través de las Normas Oficiales Mexicanas (NOM) de salud, dicta las bases para la prestación de los servicios de salud. Estas normas incluyen las características que deben de tener los servicios de prevención, diagnóstico, tratamiento, orientación y vigilancia de los pacientes.

Entiendo que el presente trabajo de tesis es realizado por la Licenciada para obtener su título de Maestría en Acción Pública y Desarrollo Social; y que esta investigación tiene como finalidad establecer la relación entre la normatividad de los sistemas de salud y la satisfacción de las necesidades informativas de salud del paciente oncológico.

Se me ha invitado a participar voluntariamente en una entrevista donde se me solicitará compartir mi información personal, profesional, así como detalles de mi experiencia con la prevención, diagnóstico, tratamiento, orientación y vigilancia del cáncer. Además, se me informó, que durante esta entrevista se utilizará una grabadora de audio como apoyo para la Licenciada.

Se me asegura que la información obtenida será estrictamente confidencial y bajo ninguna circunstancia será dado a conocer el nombre o algún otro dato que permitiera la identificación de las personas que participan en la investigación. Mi nombre estará protegido por un seudónimo, y al ser una investigación de riesgo nulo, ni mi salud, tratamiento o puesto laboral estarán en riesgo, ya que sólo responderé voluntariamente una entrevista con una duración máxima de 90 a 120 minutos; y únicamente se extenderá o repetirá en caso de que sea necesario y yo lo autorice.

Mi participación ayudará a conocer cómo se interpreta y aplica la normatividad en los servicios médicos oncológicos; y puede ayudar a detectar áreas de mejoría para el beneficio de otros pacientes.

Si deseo despejar cualquier duda, puedo comunicarme con el Dr. Salvador Cruz, coordinador de la Maestría en Acción Pública y Desarrollo Social del Colegio de la Frontera Norte, en Ciudad Juárez, al teléfono 616 8578.

He leído este documento de consentimiento y me han aclarado todas las dudas, por lo que acepto participar, sabiendo que estoy en total libertad de suspender mi participación en el momento que así lo crea conveniente, esto sin afectar de ninguna forma mi atención médica.

Nombre del entrevistado(a):

\_\_\_\_\_

Firma de consentimiento:

\_\_\_\_\_

Nombre y firma del testigo 1:

\_\_\_\_\_

Domicilio: \_\_\_\_\_ Parentesco: \_\_\_\_\_

Nombre y firma del testigo 2:

\_\_\_\_\_

Domicilio: \_\_\_\_\_ Parentesco: \_\_\_\_\_

Nombre y firma de la investigadora:

\_\_\_\_\_

Fecha: \_\_\_\_\_



Anexo 4. Tablas de síntesis de contenidos de las Normas Oficiales y LGS

Es necesario mencionar que no se incluyen las tablas del contenido de las GPC, ya que no abordan el tema de orientación, consejería o satisfacción de necesidades informativas.

Anexo 4. NOM-014-SSA2-1994, Para la prevención, detección, diagnóstico, tratamiento, control y vigilancia epidemiológica del cáncer cérvico uterino.			
	Contenido	Comentarios	Categorías
<b>1. Objetivo y campo de aplicación</b>	El objetivo de esta Norma es uniformar los principios, políticas, estrategias y criterios de operación para la prevención, diagnóstico, tratamiento, control y vigilancia epidemiológica del cáncer cérvico uterino.		
	1.2 Campo de aplicación Esta Norma es de observancia obligatoria para todo el personal de salud de los sectores público, social y privado que realiza acciones de prevención, detección, diagnóstico, tratamiento, control y vigilancia del cáncer cérvico uterino. Se deberá dar especial atención a las áreas rurales e indígenas y a las zonas urbano-marginadas, a través de estrategias de extensión de la cobertura.		
<b>3. Definiciones y terminología</b>	3.17 Consentimiento Informado: Es la aceptación libre, voluntaria, con pleno conocimiento y comprensión de la información por la usuaria para que le realicen un procedimiento diagnóstico o terapéutico.		Rel. personal médico/pc
	3.19 Consejería: Proceso de información y comunicación entre el prestador de servicios y la usuaria.		
<b>5. Generalidades</b>	5.1 La orientación-consejería se otorgará a toda mujer que solicite por primera vez la prueba de detección y/o que tenga un resultado positivo a LEIBG, LEIAG o cáncer.		Frecuencia
	5.6 Las instituciones públicas del Sistema Nacional de Salud cuentan con sistemas de información, supervisión y evaluación que permiten verificar la aplicación, difusión y conocimiento de la Norma; en las instituciones privadas, la verificación será realizada por la Secretaría de Salud.		
<b>6. Consejería</b>	6.1 La consejería se considera parte importante del proceso de comunicación y análisis entre el prestador de servicios y la usuaria, por lo que toda consulta derivada del Programa de Cáncer Cérvico Uterino debe ir acompañada de la consejería como una acción primordial.	Todas las consultas deben llevar consejería	Frecuencia. rel. medico paciente
	6.2 Mediante la consejería se debe proporcionar información, orientación, asesoría y aclarar dudas a la mujer y sus familiares, tomando como referencia lo establecido en esta Norma en materia de prevención, pruebas de detección, diagnóstico y tratamiento de las lesiones de bajo y alto grado y del cáncer cérvico uterino.	Se debe de dar la consejería en base a la NOM	Características Se proporciona info., asesoría y orientación. Dirigido a: px, familiares.
	6.3 La consejería debe explorar la expresión de sentimientos de la mujer como angustia, temor, ambivalencia, depresión, ira y negación como parte integral de la atención médica.		Contenido
	6.4 La consejería debe hacer énfasis en la efectividad y limitaciones que tienen la detección oportuna, el diagnóstico y el tratamiento, considerando la particularidad de cada caso. Es importante enfatizar en la responsabilidad compartida de la mujer con el personal de salud en el éxito del tratamiento a través de su participación activa.	¿Cómo será la responsabilidad compartida si la paciente no sabe cómo cuidar su salud?	Contenido. Involucramiento
	6.5 Por medio de la consejería se debe garantizar a la mujer y a sus familiares el carácter privado y confidencial de la información que proporcione para favorecer la comunicación con absoluta confianza y libertad.		Características
	6.6 Mediante la consejería, se debe asegurar que la decisión de realizarse la citología cervical sea libre, informada y basada en los principios de respeto, voluntariedad e imparcialidad de la orientación y se debe enfatizar que la toma de decisión sobre el tratamiento sea apoyada en el consentimiento informado. 6.6.1 Mediante la consejería se asesorará a los padres o tutores de mujeres menores de edad, sobre de las vacunas profilácticas para la infección por el VPH.		Características objetivos Involucramiento
	6.7 La consejería debe ser proporcionada por personal de salud que haya recibido capacitación específica y debe estar ampliamente informado sobre la prevención, detección y tratamiento de las lesiones precursoras y cáncer cérvico uterino.	(Cual capacitación, si en el inciso de capacitación no se menciona asesoría?)	Personal responsable Perfil del personal
	6.8 La consejería debe impartirse en las diferentes oportunidades de consulta o visita que la usuaria haga al personal de salud o al servicio. 6.8.1 Se debe tener especial interés en proporcionar consejería a mujeres que: - Nunca se hayan realizado la detección - Presenten los factores de riesgo asociados a cáncer cérvico uterino - Acudan a la clínica de colposcopia	¿Y las pacientes que ya cuentan con el cáncer, ellas no tienen especial atención?	Frecuencia. Dirigido a.

	- Tengan hijas menores de edad - No hayan iniciado vida sexual		
<b>9. Diagnóstico, tratamiento y control de las lesiones intraepiteliales</b>	9.5 El personal médico establecerá el tratamiento correspondiente en la unidad médica de atención, a aquellas pacientes cuyo resultado citológico reporte la presencia de procesos infecciosos. Posteriormente, después de dos citologías anuales consecutivas negativas a LEIBG, LEIAG o cáncer, el control citológico se realizará cada tres años.	En todo el inciso 9, no se menciona orientación o asesoría	
<b>10. Diagnóstico, tratamiento y control del cáncer invasor</b>	10.1 Clasificación clínica de acuerdo con el Sistema de la Federación Internacional de Ginecología y Obstetricia.	En todo el inciso 10 no se menciona orientación o asesoría	
<b>12. De la capacitación del personal de salud profesional y técnico del nivel operativo</b>	12. De la capacitación y actualización del personal de salud profesional y técnico del nivel operativo 12.1 Para garantizar un servicio de calidad del personal de salud que realiza actividades de prevención, detección, diagnóstico, tratamiento, control y vigilancia epidemiológica de cáncer cérvico uterino de las instituciones públicas, se llevarán a cabo actividades de capacitación y actualización de dicho personal apegándose a lo establecido en el "Programa Único de Capacitación y Actualización para médicos generales, especialistas, citopatólogos y citotecnólogos", con la periodicidad que cada institución determine, adecuando la asignación de actividades a las características profesionales y técnicas, así como a su nivel de responsabilidad. Con respecto a las actividades de capacitación y actualización, las instituciones y el personal de atención a la salud en los ámbitos privado y social que tomen, tiñan o interpreten muestras de citología cervical; realicen procedimientos colposcópicos o interpreten colposcopías y los que interpreten estudios histopatológicos de cérvix deberán apegarse a las especificaciones del "Programa Único de Capacitación y Actualización para médicos generales, especialistas, citopatólogos y citotecnólogos".	¿Y para la consejería? No se menciona la capacitación para la consejería en todo el inciso.	Perfil Profesional
	12.2 El grupo interinstitucional conformado a instancia del Comité Nacional de Cáncer en la Mujer, deberá desarrollar el "Programa Único de Capacitación y Actualización para médicos generales, especialistas, citopatólogos y citotecnólogos", conforme a las políticas, estrategias y acciones de detección, prevención y control del Cáncer Cérvico Uterino establecidas por el CNEGySR. El sector privado deberá apegarse a lo estipulado en dichas políticas.	¿Y de asesoría y consejería?	Perfil Profesional
	12.3 Para la capacitación y actualización de citotecnólogos, médicos citopatólogos y médicos colposcopistas en las Instituciones de Salud públicas, se deberá aplicar el "Programa Único de Capacitación y Actualización para médicos generales, especialistas, citopatólogos y citotecnólogos", elaborado por el Grupo Interinstitucional. El sector privado deberá apegarse a lo estipulado en dicho Programa.		Perfil Profesional
	12.4 En el nivel estatal, jurisdiccional y local, en los establecimientos de salud públicos, se deben efectuar las acciones de capacitación y actualización apegadas al "Programa Único de Capacitación y Actualización para médicos generales, especialistas, citopatólogos y citotecnólogos", así como la adecuación para su ámbito de operación. Para el sector privado dichas acciones se delegarán en las asociaciones colegiadas de profesionistas en el área.		Perfil Profesional
<b>13. Control de calidad</b>	13.1 Para garantizar la calidad de la prevención, detección, diagnóstico, tratamiento, control y vigilancia epidemiológica del cáncer cérvico uterino, se deben considerar todas las etapas de los procesos.	Dice todas las etapas, pero sólo se mencionan cantidades mínimas de estudios o laboratorios a cubrir.	Perfil Profesional  Perfil Profesional  Perfil Profesional
	13.2 Cada citotecnólogo debe interpretar como mínimo 8400 citologías anuales en el Sector Salud, con el objeto de garantizar la correcta interpretación de los resultados. En el sector privado el citotecnólogo podrá alcanzar dicho número de citologías al sumar las que también interprete en sus otros empleos; en caso de no alcanzar el número requerido entonces se someterá a un examen de evaluación establecido por el Consejo correspondiente.		
	13.3 Para evaluar la calidad de un laboratorio de citología se deben considerar todas las etapas del proceso, los resultados de la evaluación deberán estar debidamente registrados en la bitácora correspondiente.		
	13.4 Para realizar un control de calidad adecuado, se establecen dos mecanismos: -Control Interno -Control Externo		
	13.5 Los procedimientos para el control de calidad interno y externo serán homogéneos en todas las instituciones del Sector Público.		
	13.6 El control de calidad interno debe ser aleatorio, sistemático y homogéneo; en este control se debe incluir la toma de muestras, la correlación histológica y el monitoreo del personal técnico.		
	13.7 Cada laboratorio deberá aplicar en forma regular el control de calidad interno, mediante el cual el patólogo o citólogo revisará todos los días el 100% de las muestras positivas, atípicas y dudosas de manera conjunta con el citotecnólogo que las leyó y una revisión aleatoria del 10 % de laminillas negativas, alternativamente esta revisión de laminillas negativas puede ser realizada por un citotecnólogo con más de cinco años de experiencia.		
	13.8 En todos los resultados citológicos con LEIAG y cáncer se hará correlación cito-histológica		
	13.9 Cada laboratorio llevará un registro de productividad individual del desempeño por cada citotecnólogo, basado en una producción mínima de 40 laminillas por día, si carece de apoyo de técnico en tinción y de 56 laminillas si tiene apoyo del técnico en tinción.		
	13.10 El resultado del estudio citológico debe ser entregado por el laboratorio en un plazo no mayor a 10 días después de haber sido recibido.		
	13.11 Respecto de las instituciones públicas, el Comité Externo de Evaluación (en el que se incluye a un grupo de expertos de diferentes entidades académicas o grupos colegiados), se encargará de la vigilancia y control de calidad externo del laboratorio.		
	13.12 En cada institución se realizarán visitas periódicas de supervisión a través de sus respectivos equipos de supervisores técnicos, con la periodicidad y características que cada institución determine		

	<p>13.13 El control de calidad externo para el diagnóstico citológico que se realiza en los laboratorios, incluirá la revisión de series de laminillas representativas de la patología cérvico vaginal y de los problemas técnicos.</p> <p>13.14 Cada citotecnólogo, citólogo, patólogo y citopatólogo que se identifique con ineficiencia en su desempeño, deberá ser capacitado o actualizado, según corresponda, por la institución del sector salud en la que labore.</p> <p>13.15 El personal que toma las muestras para el estudio citológico y que se identifique con ineficiencia en dicho procedimiento, deberá ser capacitado nuevamente.</p> <p>13.16 Para brindar una atención médica de calidad, cada colposcopista deberá atender diariamente un mínimo de 15 y un máximo de 25 pacientes de las cuales, preferentemente un 30% deben ser de primera vez.</p> <p>13.17 Los procedimientos colposcópicos deben ser efectuados por un médico especialista en gineco-obstetricia o en oncología quirúrgica y que cuente con diploma y cédula de la especialidad expedida por la autoridad educativa competente y que además haya llevado un curso de capacitación en colposcopia acorde a lo establecido en el "Programa Único de Capacitación y Actualización para médicos generales, especialistas, citopatólogos y citotecnólogos" en el rubro correspondiente a colposcopia.</p> <p>13.17.1 Cuando los procedimientos colposcópicos sean realizados por un médico especialista en entrenamiento en colposcopia (gineco-obstetra o cirujano oncólogo) los hará bajo la responsabilidad y supervisión de un médico especialista en la materia.</p> <p>13.18 Para el control de calidad en las clínicas de colposcopia se integrará un grupo nacional e interinstitucional de expertos, conforme a las disposiciones aplicables, que cuenten con la capacitación y certificación adecuadas, para aplicar el control de calidad con criterios uniformes.</p> <p>13.19 Cada clínica de colposcopia deberá llevar un registro en el que consigne la correlación citológica, colposcópica e histopatológica de las pacientes manejadas con tratamiento conservador, pretendiendo que sea del 100% cuando se trate de casos de LEIAG o cáncer <i>in situ</i>.</p> <p>13.20 Es necesario el registro del seguimiento de todos los casos recibidos, colposcopias y biopsias realizadas y tratamientos instituidos.</p> <p>13.21 La interpretación de los especímenes: conos, biopsias y piezas quirúrgicas recibidas en el laboratorio de Patología y la entrega de resultados a la paciente, deberá ser en un lapso no mayor a 15 días contados a partir de su recepción en Patología.</p> <p>13.22 Se debe registrar el número de lesiones residuales y de cáncer invasor que se presenten después de tratamiento conservador.</p> <p>13.23 Para evaluar la calidad de un Servicio o Centro Oncológico se deben considerar todas las etapas del proceso para la atención y seguimiento de las pacientes. Los resultados de la evaluación deberán estar debidamente registrados en la bitácora correspondiente.</p>	Todas las áreas se deben de considerar en la evaluación de la calidad	
14. Evaluación	<p>14.1 Las acciones del programa se evaluarán con base en indicadores de proceso, resultado e impacto señalados en el Programa de Cáncer Cérvico Uterino vigente.</p> <p>14.2 Indicador de Proceso, evalúa los siguientes aspectos: calidad de las muestras; productividad del laboratorio de citología, de patología y de las clínicas de colposcopia; oportunidad en la entrega de resultados a la usuaria (máximo 30 días) y oportunidad en el envío de la información.</p> <p>14.3 Indicador de Resultado: evalúa la cobertura de detección de primera vez, la proporción de mujeres con estudios citológicos anormales (LEIBG, LEIAG y Cáncer), la proporción de estudios confirmados por histopatología y la proporción de procedimientos para tratamiento según los casos (LEIAG o Cáncer)</p> <p>14.4 Indicador de Impacto: evalúa la disminución o incremento de la mortalidad por cáncer cérvico uterino en un grupo de edad determinado</p> <p>14.5 Concordancia del diagnóstico citológico y colposcópico de la lesión, con el resultado histopatológico.</p> <p>14.6 Seguimiento oportuno de mujeres con diagnóstico histopatológico de LEIAG o cáncer, que fueron tratadas antes de 30 días</p> <p>14.7 Las acciones del programa serán evaluadas anualmente por las instituciones de salud de los sectores público, social y privado en el seno del grupo interinstitucional correspondiente.</p> <p>14.8 Para la evaluación de esta actividad se tomará la información registrada en el Sistema de Información de Cáncer de la Mujer (SICAM-Procacu) o el sistema de información correspondiente a cada institución.</p> <p>14.9 La evaluación del Programa Nacional de Cáncer Cérvico Uterino será responsabilidad de la Secretaría de Salud, a través de las instancias correspondientes, en coordinación con las instituciones que integran el Sistema Nacional de Salud.</p>	No se evalúa la duración o frecuencia de la consejería	Tiempo de entrega
<p>Fuente Diario Oficial de la Federación, 2007, "MODIFICACION a la Norma Oficial Mexicana NOM-014-SSA2-1994, Para la prevención, detección, diagnóstico, tratamiento, control y vigilancia epidemiológica del cáncer cérvico uterino", Secretaría de Salud, Jueves 31 de mayo de 2007. Recuperado el 15 de enero del 2016, desde : <a href="http://www.spps.gob.mx/marco-juridico/normas-oficiales.html">http://www.spps.gob.mx/marco-juridico/normas-oficiales.html</a></p>			

Anexo 4. NOM-041-SSA2-2011, Para la prevención, diagnóstico, tratamiento, control y vigilancia epidemiológica del cáncer de mama.

	Contenido	Comentarios	Categorías
<b>1. Objetivo y campo de aplicación</b>	1.1. Esta Norma Oficial Mexicana tiene por objetivo establecer los lineamientos para la promoción de la salud, prevención, diagnóstico, tratamiento, control y vigilancia epidemiológica del cáncer de mama. 1.2 Esta Norma Oficial Mexicana es de observancia obligatoria para todo el personal de salud, profesional y auxiliar de los sectores público, social y privado pertenecientes al Sistema Nacional de Salud que brinden atención médica en materia de cáncer de mama.		
<b>3. Definiciones</b>	3.13 Consejería, al proceso de análisis y comunicación personal entre el o la prestadora de servicios y la población usuaria, mediante el cual se le proporciona información, orientación y apoyo educativo, tomando en cuenta su situación y sus roles de género, con el fin de posibilitarle tomar decisiones voluntarias, conscientes informadas acerca de las actividades de detección, diagnóstico y tratamiento según sea el caso. 3.18 Educación para la salud, al proceso de enseñanza-aprendizaje que permite, mediante el intercambio y análisis de la información, desarrollar habilidades y cambiar actitudes, con el propósito de inducir comportamientos para cuidar la salud, individual, familiar y colectiva. 3.19 Empoderamiento, al proceso mediante el cual las personas o comunidades adquieren un mayor control sobre las decisiones o acciones que afectan su salud.		
<b>5. Disposiciones generales</b>	5.3 Una vez detectada una lesión sospechosa de cáncer de la mama, la mujer debe recibir atención oportuna y adecuada para el diagnóstico y tratamiento, de acuerdo con lo establecido en esta norma.	oportuna y adecuada	
	5.4 Los criterios y lineamientos mínimos para el diagnóstico y tratamiento que deben ser ofrecidos, se describen en los capítulos de consejería, prevención, diagnóstico, imagenología, tratamiento, control y gestión de calidad y vigilancia epidemiológica de esta norma.	Si se incluye consejería y se marca que la NOM dictará las características	
	6.1 La consejería es un elemento de apoyo a la mujer para llevar a cabo la detección y atención integral del cáncer de mama.		¿Qué es?
<b>6. Consejería y acompañamiento emocional</b>	6.1.1 Mediante la consejería se debe proporcionar información y orientación a la paciente y en su caso a sus familiares, a fin de aclarar las dudas que pudieran tener acerca del cáncer de mama, en cuanto a los siguientes aspectos: anatomía y fisiología de la glándula mamaria, factores de riesgo, conductas favorables, procedimientos diagnósticos, opciones de tratamiento médico, psicológico y acompañamiento emocional, así como las ventajas, riesgos, complicaciones, rehabilitación y reconstrucción. 6.1.2 La consejería debe hacer énfasis en la efectividad y limitaciones del tratamiento y en el pronóstico de la enfermedad, con base en la particularidad del caso y las características personales del usuario, buscando su participación activa y comprometida para lograr el éxito del tratamiento. 6.1.3 Se debe constatar que la usuaria ha recibido y comprendido la información proporcionada, a tiempo de ofrecer alternativas para el acceso a dicha información en el momento que la requiera. 6.1.4 Debido a que en la consejería se establece una comunicación sobre cuestiones de índole personal, es importante que se preserve el carácter privado y confidencial de la consejería entre el prestador de servicios, la persona usuaria y sus familiares, para que se aliente la expresión con absoluta confianza y libertad. 6.1.5 Se debe tener en cuenta que la decisión y el consentimiento de la usuaria deben respetarse, basándose en los principios de ética, responsabilidad e imparcialidad de la consejería.		Características. Dirigido a. Contenido Involucramiento  Privacidad Relación personal médico/paciente.
	6.2 Perfil del personal de salud que proporcione consejería. 6.2.1 La consejería debe ser proporcionada por personal de salud que haya recibido capacitación específica y esté ampliamente informado sobre los factores de riesgo, la detección, el diagnóstico, tratamiento y seguimiento del cáncer de mama 6.2.2 Para realizar una labor eficaz, el personal de salud que proporcione consejería, debe establecer un diálogo ágil con el usuario o la usuaria, así como observar, hacer preguntas significativas y escuchar, saber orientar en forma clara y precisa, para lo cual debe auxiliarse de material educativo específico y accesible.		Perfil del personal Personal Responsable  Rel. personal médico/px  Características.
	6.3 Lugar y momento para efectuar la consejería. 6.3.1 Las unidades médicas con acciones específicas de detección, diagnóstico o tratamiento del cáncer de mama deben contar con personal entrenado para las acciones de consejería. 6.3.2 Se debe tener especial interés en proporcionar consejería al paciente con las siguientes características: 6.3.2.1 Con factores de riesgo, independientemente del grado. 6.3.2.2 Con resultado anormal a la detección por clínica o imagen		Frecuencia. Personal Responsable Dirigido a:
	6.4 Acompañamiento emocional 6.4.1 El acompañamiento emocional se dirige especialmente a personas con sintomatología clínica o detección de cáncer de mama con resultados anormales y debe brindarse durante el proceso de diagnóstico y tratamiento médico. Tiene como propósito orientar la toma de decisiones informada, favorecer el apego al tratamiento, el empoderamiento de pacientes y mejorar la calidad de vida. 6.4.2 El acompañamiento emocional debe permitir la exploración y expresión de los sentimientos, tales como: angustia, temor, ambivalencia, depresión, ira y negación, con objeto de disminuir éstos para facilitar la toma de decisiones y poner en práctica la acción a seguir. 6.4.3 El acompañamiento emocional será brindado por personas capacitadas, para el manejo y la facilitación de la expresión de sentimientos y emociones; antes, durante y después del diagnóstico de cáncer de mama, con una visión de desarrollo humano, lo cual se brindará individualmente o		Involucramiento Características Objetivos Personal Responsable Perfil del personal

	<p>se canalizará a grupos de apoyo dentro o fuera de la institución tratante.</p> <p>6.5 Lugar y momento para el acompañamiento emocional.  6.5.1 Es deseable que las unidades médicas con acciones específicas de tratamiento del cáncer de mama cuenten con personal específico o apoyo de otras instituciones u organizaciones sociales para el acompañamiento emocional.  6.5.2 Se debe tener especial interés en proporcionar acompañamiento emocional a pacientes con las siguientes características:  6.5.2.1 Diagnóstico confirmatorio de cáncer de mama  6.5.2.2 Candidata a cirugía mamaria, o  6.5.2.3 En tratamiento con quimioterapia, radioterapia y/o hormonoterapia.  6.5.2.4 Seguimiento después del tratamiento</p>	Todas las etapas	Frecuencia. Características Dirigido a: Personal Responsable Perfil del personal
<b>Diagnóstico</b>	<p>8.1 Toda persona con sospecha de patología mamaria maligna por exploración clínica o mastografía de tamizaje, debe recibir una evaluación diagnóstica que incluye valoración clínica, estudios de imagen y en su caso biopsia, en un servicio especializado de patología mamaria que cumpla con la normatividad correspondiente y con las siguientes características mínimas:  8.1.1 Equipo  8.1.2 Personal:  8.1.2.1 El personal técnico de radiología debe tener capacitación específica para realizar mastografía diagnóstica supervisada en curso con duración mínima de dos meses, con reconocimiento oficial de una institución de salud, y someterse a procesos de calificación y capacitación continua con énfasis en control de calidad y protección radiológica.  8.2.3 Los servicios especializados de patología mamaria deberá contar con un protocolo local de evaluación diagnóstica basado en las Guías de Práctica Clínica respectivas, consensuadas por las instituciones del Sistema Nacional de Salud, disponibles en la página <a href="http://www.cenetec.salud.gob.mx/interior/catalogoMaestroGPC.html">http://www.cenetec.salud.gob.mx/interior/catalogoMaestroGPC.html</a> y los lineamientos establecidos en la presente norma  8.3.5.8 En los casos post tratamiento quirúrgico, de acuerdo con las Guías de Práctica Clínica respectivas, disponibles en la página <a href="http://www.cenetec.salud.gob.mx/interior/catalogoMaestroGPC.html">http://www.cenetec.salud.gob.mx/interior/catalogoMaestroGPC.html</a> y los lineamientos establecidos en la presente norma, se deberá agregar:</p>	<p>¿Y la consejería?</p> <p>GPC</p> <p>GPC</p>	
<b>10. Tratamiento</b>	<p>10.1 Las decisiones terapéuticas del cáncer de mama se deben formular de acuerdo con la etapa clínica, reporte histopatológico, condiciones generales de salud de la paciente, su estado hormonal, considerando el respeto a sus derechos y su libre decisión, habiéndole informado de manera clara y adecuada a sus condiciones socioculturales y su estado emocional.</p>	Libre decisión informada	Involucramiento Objetivos Consentimiento Informado Derecho
	<p>10.2 Consideraciones generales.  10.2.1 Una vez que se cuente con el plan de tratamiento, se deberá informar el diagnóstico y plan de tratamiento.  10.2.2 Para garantizar el derecho de la paciente a una segunda opinión, el equipo médico deberá entregar un resumen médico, material completo de patología e imagen, en el caso de que la paciente lo solicite, en un lapso no mayor de cinco días hábiles.  10.2.3 El personal médico tratante debe asegurarse de que las mujeres reciban la información sobre las opciones del tratamiento y estén enteradas de que la cirugía conservadora es el tratamiento de opción para la mayoría de los cánceres detectados por tamizaje. Cuando sea apropiado, debe ofrecer a las pacientes una opción del tratamiento que incluya la reconstrucción inmediata o retrasada en caso de mastectomía.  10.2.4 Se debe contar con el consentimiento firmado del paciente, obtenido conforme a las disposiciones de la NOM-168-SSA1-1998, Del expediente clínico.  10.2.5 Los métodos terapéuticos que en la actualidad se emplean para tratar el cáncer mamario son:  10.2.5.1 Cirugía.  10.2.5.2 Radioterapia.  10.2.5.3 Quimioterapia.  10.2.5.4 Hormonoterapia.  10.2.5.5 Biológicos.  De ellos, la cirugía y la radioterapia tienen una acción local o lo corregional; en la quimioterapia, la hormonoterapia y los tratamientos biológicos, la acción es sistémica.</p>	Segunda opinión	Involucramiento Segunda opinión Objetivos Contenido Frecuencia Consentimiento
	<p>10.3 Información de las etapas.  10.3.1 Este sistema de clasificación proporciona una estrategia de agrupación para pacientes con respecto a la terapéutica y al pronóstico.  10.3.2 El Comité Americano Conjunto sobre el Cáncer (AJCC, por sus siglas en inglés) ha designado las etapas o estadios mediante la clasificación TNM, como se indica en el Apéndice Normativo E.  10.3.3 Se debe tener el diagnóstico de cáncer documentado con la clasificación de factores pronósticos (St. Gallen 2007), conforme a lo establecido en el Apéndice Normativo F.  10.3.4 El tratamiento debe ser realizado por personal médico calificado que cuente con cédula de especialidad en oncología médica o quirúrgica o con entrenamiento específico comprobado con respaldo documental de instituciones con reconocimiento oficial.  10.3.5 El tratamiento de las diferentes etapas del cáncer de mama deberá realizarse de acuerdo con las Guías de Práctica Clínica respectivas, disponibles en la página <a href="http://www.cenetec.salud.gob.mx/interior/catalogoMaestroGPC.html">http://www.cenetec.salud.gob.mx/interior/catalogoMaestroGPC.html</a> y los lineamientos establecidos en la presente norma.</p>	<p>GPC</p> <p>Perfil del médico oncólogo</p> <p>GPC</p>	
	<p>10.4 Todas las pacientes con tratamiento del cáncer de mama deben recibir una evaluación para determinar el tipo de rehabilitación que ameritan, acorde con las Guías de Práctica Clínica respectivas, disponibles en la página <a href="http://www.cenetec.salud.gob.mx/interior/catalogoMaestroGPC.html">http://www.cenetec.salud.gob.mx/interior/catalogoMaestroGPC.html</a> y los lineamientos establecidos en la presente norma.</p>	GPC	

	<p>10.4.1 La rehabilitación de la paciente debe incluir según el caso:</p> <p>10.4.2 Fisioterapia.</p> <p>10.4.3 Uso de prótesis para mantener la posición simétrica de los hombros.</p> <p>10.4.4 La reconstrucción de la mama.</p> <p>10.4.5 Tratamiento del linfedema.</p>	Rehabilitación	
	<p>10.5 Las unidades médicas con atención oncológica contarán, de preferencia, con personal calificado para brindar la atención psicológica y acompañamiento emocional de las pacientes, de manera interna o mediante la colaboración con instituciones u organismos de la sociedad civil.</p>	Pero el que da la orientación y consejería es el oncólogo. Ninguna px mencionó la atención psicológica	Personal Responsable Perfil del personal
	<p>10.6 El personal de trabajo social debe detectar necesidades especiales de apoyo institucional a la mujer y brindar información sobre los grupos de apoyo que trabajan en la comunidad.</p>		Personal Responsable Contenido
	<p>10.7 Las pacientes en etapa terminal deben recibir cuidados paliativos, como parte de la atención del cáncer de mama, por lo que las instituciones de salud de los sectores público, social y privado, promoverán el desarrollo de la infraestructura y personal necesarios para proveer la atención.</p> <p>10.7.1 Los cuidados paliativos son una alternativa que mejora la calidad de vida de las y los pacientes a través de la reducción del sufrimiento físico y emocional mediante la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor así como de otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.</p> <p>10.7.2 La atención paliativa puede ser proporcionada por personal multidisciplinario. Sus características son:</p> <p>10.7.2.1 Disminuye el dolor o malestar del paciente.</p> <p>10.7.2.2 Favorece entender la vida y la muerte como un proceso normal.</p> <p>10.7.2.3 No intenta apresurar ni retardar la muerte.</p> <p>10.7.2.4 Integra a la atención de las o los pacientes aspectos psicosociales y espirituales, respetando sus creencias.</p> <p>10.7.2.5 Ofrece un sistema de apoyo a las y los pacientes para que vivan activamente tanto como sea posible hasta la muerte.</p> <p>10.7.2.6 Ofrece un sistema de apoyo a los familiares para ayudarlos a sobrellevar la enfermedad de su pariente y a su propio duelo cuando la atención se recibe en domicilio particular.</p> <p>10.7.2.7 Mejora la calidad de vida.</p>		Involucramiento Objetivos Personal responsable Características Dirigido a
	<p>13. Educación continua al personal de salud.</p> <p>13.1 Las instituciones del Sistema Nacional de Salud deben desarrollar planes de capacitación y actualización para médicos, patólogos, radiólogos, técnicos radiólogos, enfermeras, trabajadoras sociales y todo aquel personal de salud que se encuentre involucrado en el programa de prevención y control de cáncer mamario.</p>	Todos reciben capacitación	Personal responsable
<b>13. Educación continua al personal de salud</b>	<p>13.3 El personal directivo de servicios públicos, sociales y privados serán responsables de implementar los mecanismos que aseguran los procesos de calificación o certificación del personal, o de la certificación de los establecimientos de salud, por formar parte de las buenas prácticas que se enmarcan dentro de la capacitación continua.</p>	Responsable en las capacitaciones	Personal responsable
	<p>14.1 El control y gestión de calidad deberá realizarse de forma permanente en cada institución pública, privada o social que conforma el Sistema Nacional de Salud.</p>		
	<p>14.2 El personal directivo o responsable de cada servicio de salud debe asegurarse que los procesos de detección y atención del cáncer de mama se realicen de manera adecuada mediante el cumplimiento de los criterios de acreditación y certificación de establecimientos de salud y en el marco de la política de calidad y seguridad del paciente del establecimiento médico que corresponde analizar al Comité de Calidad y Seguridad del Paciente (COCASEP).</p>		
<b>14. Control y gestión de calidad</b>	<p>14.3 Para garantizar la calidad en los servicios de salud relacionados con el cáncer de mama, el responsable de la unidad prestadora de atención médica, pública, social o privada, fomentará que se realicen los siguientes procedimientos generales de gestión de la calidad:</p> <p>14.3.1 Elaboración de un manual de procedimientos que incluya las etapas en las que participa cada servicio de salud, relacionados con el cáncer de mama.</p> <p>14.3.2 Programa de verificación y mantenimiento preventivo y correctivo para garantizar el adecuado funcionamiento de los equipos, la calidad de las imágenes y la seguridad radiológica, según lo marcado en la NOM-229-SSA1-2002 y el Apéndice Normativo D.</p> <p>14.3.3 Registro y notificación de las variables necesarias para la construcción de los indicadores de proceso y desempeño, conforme a lo establecido en el Apéndice Informativo E.</p> <p>14.3.4 Notificación de las acciones de detección y diagnóstico al Centro Nacional de Equidad de Género y Salud Reproductiva de la Secretaría de Salud.</p> <p>14.3.5 Conocimiento de los indicadores de proceso y desempeño de la presente Norma, conforme al Apéndice Informativo E.</p> <p>14.3.6 Medición y análisis periódico de los indicadores para mejorar el desempeño.</p> <p>14.3.7 Identificación de la posición que se guarda como servicio de salud en relación a estándares nacionales e internacionales, conforme al Apéndice Informativo F.</p>	¿Y la consejería?  Se sugiere hacer un manual que incluya todas las etapas. <b>IMPORTANTE</b>	
	<p>14.4 Para garantizar el control de calidad de los servicios de salud relacionados con la detección y control del cáncer de mama, los responsables deben implementar procedimientos de mejora continua en cada uno de los procesos que lo integran, así como acciones que fomenten la interacción entre ellos.</p>		
<b>15. Monitoreo y evaluación</b>	<p>15. Monitoreo y evaluación</p> <p>15.1 Todos los aspectos de la detección y atención del cáncer de mama deben ser monitoreados y evaluados por las instituciones que conforman el Sistema Nacional de Salud de acuerdo con las etapas en las que participe.</p>	Evitar duplicidad de esfuerzos	

	<p>15.1.1 Todas las unidades especializadas en mama y los centros oncológicos fomentarán la existencia de personal de salud específico responsable de la coordinación del registro y notificación de la información.</p> <p>15.1.2 Toda la información recolectada debe incluir los criterios de garantía de calidad para evitar la duplicidad de esfuerzos.</p> <p>15.1.3 Los resultados del monitoreo y la evaluación de las instituciones privadas y públicas que conforman el Sistema Nacional de Salud, serán accesibles al público en reportes trimestrales en sus páginas web correspondientes y/o a la vista del público en los establecimientos.</p>		
	<p>15.2 La evaluación incluye:</p> <p>15.2.1 Auditorías internas</p> <p>15.2.2 Evaluación por auditores externos de conformidad a las disposiciones aplicables.</p> <p>15.2.3 En caso de que la institución lo considere, Certificación del Establecimiento de Salud por el Consejo de Salubridad General</p>		
	<p>15.3 Las evaluaciones se realizan con el propósito de identificar:</p> <p>15.3.1 El grado de satisfacción de los requisitos del modelo de certificación de establecimientos de atención médica del Consejo de Salubridad General, en caso de que la institución lo solicite.</p> <p>15.3.2 La capacidad de los establecimientos de salud para asegurar la confiabilidad de los servicios de salud ofrecidos, con base en la competitividad demostrada en relación a indicadores de desempeño aceptados en la comunidad médica nacional e internacional.</p>		
	<p>15.3 Las evaluaciones se realizan con el propósito de identificar:</p> <p>15.3.1 El grado de satisfacción de los requisitos del modelo de certificación de establecimientos de atención médica del Consejo de Salubridad General, en caso de que la institución lo solicite.</p> <p>15.3.2 La capacidad de los establecimientos de salud para asegurar la confiabilidad de los servicios de salud ofrecidos, con base en la competitividad demostrada en relación a indicadores de desempeño aceptados en la comunidad médica nacional e internacional.</p>		
<p><b>Fuente:</b> Diario Oficial de la Federación, 2011, "NORMA Oficial Mexicana NOM-041-SSA2-2011, Para la prevención, diagnóstico, tratamiento, control y vigilancia epidemiológica del cáncer de mama", <i>Secretaría de Salud</i>, Jueves 9 de junio de 2011. Recuperado el 15 de enero del 2016, desde: <a href="http://www.spps.gob.mx/marco-juridico/normas-oficiales.html">http://www.spps.gob.mx/marco-juridico/normas-oficiales.html</a></p>			

Anexo 5. Ley General De Salud

	Contenido	Comentarios	Categorías
<b>ARTÍCULO 32</b>	Se entiende por atención médica el conjunto de servicios que se proporcionan al individuo, con el fin de proteger, promover y restaurar su salud.		
<b>ARTÍCULO 33</b>	Las actividades de atención médica son: I. Preventivas, que incluyen las de promoción general y las de protección específica; II. Curativas, que tienen como fin efectuar un diagnóstico temprano y proporcionar tratamiento oportuno, y III. De rehabilitación, que incluyen acciones tendientes a corregir las invalideces físicas o mentales.		
<b>ARTÍCULO 51</b>	Los usuarios tendrán derecho a obtener prestaciones de salud oportunas y de calidad idónea y a recibir atención profesional y éticamente responsable, así como trato respetuoso y digno de los profesionales, técnicos y auxiliares	Oportunas y de calidad idónea Trato respetuoso Digno	
<b>ARTÍCULO 54</b>	Las autoridades sanitarias competentes y las propias instituciones de salud, establecerán procedimientos de orientación y asesoría a los usuarios sobre el uso de los servicios de salud que requieran, así como mecanismos para que los usuarios o solicitantes presenten sus quejas, reclamaciones y sugerencias respecto de la prestación de los servicios de salud y en relación a la falta de probidad, en su caso, de los servidores públicos. En el caso de las poblaciones o comunidades indígenas las autoridades sanitarias brindarán la asesoría y en su caso la orientación en español y en la lengua o lenguas en uso en la región o comunidad.		
<b>ARTÍCULO 57</b>	La participación de la comunidad en los programas de protección de la salud y en la prestación de los servicios respectivos, tiene por objeto fortalecer la estructura y funcionamiento de los sistemas de salud e incrementar el mejoramiento del nivel de salud de la población.		
<b>ARTÍCULO 58</b>	La comunidad podrá participar en los servicios de salud de los sectores público, social y privado a través de las siguientes acciones: I. Promoción de hábitos de conducta que contribuyan a proteger la salud o a solucionar problemas de salud, e intervención en programas de promoción y mejoramiento de la salud y de prevención de enfermedades y accidentes; II. Colaboración en la prevención o tratamiento de problemas ambientales vinculados a la salud; III. Incorporación, como auxiliares voluntarios, en la realización de tareas simples de atención médica y asistencia social, y participación en determinadas actividades de operación de los servicios de salud, bajo la dirección y control de las autoridades correspondientes; IV. Notificación de la existencia de personas que requieran de servicios de salud, cuando éstas se encuentren impedidas de solicitar auxilio por sí mismas; V. Formulación de sugerencias para mejorar los servicios de salud; 6 V bis. Información a las autoridades sanitarias acerca de efectos secundarios y reacciones adversas por el uso de medicamentos y otros insumos para la salud o por el uso, desvío o disposición final de sustancias tóxicas o peligrosas y sus desechos; y; VI. Información a las autoridades competentes de las irregularidades o deficiencias que se adviertan en la prestación de servicios de salud, y VII. Otras actividades que coadyuven a la protección de la salud.	Sugerencias para mejorar servicios	
<b>ARTÍCULO 77 BIS 9.</b>  <b>SEGURO POPULAR</b>	Para incrementar la calidad de los servicios, la Secretaría de Salud establecerá los requerimientos mínimos que servirán de base para la atención de los beneficiarios del Sistema de Protección Social en Salud. Dichos requerimientos garantizarán que los prestadores de servicios cumplan con las obligaciones impuestas en este Título. La Secretaría de Salud, los estados y el Distrito Federal, promoverán las acciones necesarias para que las unidades médicas de las dependencias y entidades de la administración pública, tanto federal como local, que se incorporen al Sistema de Protección Social en Salud provean como mínimo los servicios de consulta externa y hospitalización para las especialidades básicas de medicina interna, cirugía general, ginecoobstetricia, pediatría y geriatría, de acuerdo al nivel de atención, y acrediten previamente su calidad. La acreditación de la calidad de los servicios prestados deberá considerar, al menos, los aspectos siguientes: I. Prestaciones orientadas a la prevención y el fomento del autocuidado de la salud; II. Aplicación de exámenes preventivos; III. Programación de citas para consultas; IV. Atención personalizada; V. Integración de expedientes clínicos; VI. Continuidad de cuidados mediante mecanismos de referencia y contrarreferencia; VII. Prescripción y surtimiento de medicamentos, y VIII. Información al usuario sobre diagnóstico y pronóstico, así como del otorgamiento de orientación terapéutica.	Sólo para SPSS	
<b>ARTÍCULO 77 BIS 37.</b>	Los beneficiarios del Sistema de Protección Social en Salud tendrán además de los derechos establecidos en el artículo anterior, los siguientes: I. Recibir servicios integrales de salud; II. Acceso igualitario a la atención;	Sólo para SPSS	



	<p>III. Trato digno, respetuoso y atención de calidad;</p> <p>IV. Recibir los medicamentos que sean necesarios y que correspondan a los servicios de salud;</p> <p>V. Recibir información suficiente, clara, oportuna y veraz, así como la orientación que sea necesaria respecto de la atención de su salud y sobre los riesgos y alternativas de los procedimientos diagnósticos, terapéuticos y quirúrgicos que se le indiquen o apliquen;</p> <p>VI. Conocer el informe anual de gestión del Sistema de Protección Social en Salud;</p> <p>VII. Contar con su expediente clínico;</p> <p>VIII. Decidir libremente sobre su atención;</p> <p>IX. Otorgar o no su consentimiento válidamente informado y a rechazar tratamientos o procedimientos;</p> <p>X. Ser tratado con confidencialidad;</p> <p>XI. Contar con facilidades para obtener una segunda opinión;</p> <p>XII. Recibir atención médica en urgencias;</p> <p>XIII. Recibir información sobre los procedimientos que rigen el funcionamiento de los establecimientos para el acceso y obtención de servicios de atención médica;</p> <p>XIV. No cubrir cuotas de recuperación específicas por cada servicio que reciban;</p> <p>XV. Presentar quejas ante los Regímenes Estatales de Protección Social en Salud o ante los servicios estatales de salud, por la falta o inadecuada prestación de servicios establecidos en este Título, así como recibir información acerca de los procedimientos, plazos y formas en que se atenderán las quejas y consultas, y</p> <p>XVI. Ser atendido cuando se inconforme por la atención médica recibida.</p>		
<b>ARTÍCULO 90.</b>	<p>Corresponde a la Secretaría de Salud y a los gobiernos de las entidades federativas, en sus respectivos ámbitos de competencia, sin perjuicio de las atribuciones de las autoridades educativas en la materia y en coordinación con éstas:</p> <p>I. Promover actividades tendientes a la formación, capacitación y actualización de los recursos humanos que se requieran para la satisfacción de las necesidades del país en materia de salud;</p> <p>II. Apoyar la creación de centros de capacitación y actualización de los recursos humanos para la salud;</p> <p>III. Otorgar facilidades para la enseñanza y adiestramiento en servicio dentro de los establecimientos de salud, a las instituciones que tengan por objeto la formación, capacitación o actualización de profesionales, técnicos y auxiliares de la salud, de conformidad con las normas que rijan el funcionamiento de los primeros.</p>	Capacitación del personal	Perfil profesional Personal Responsable
<b>ARTÍCULO 108</b>	<p>La Secretaría de Salud orientará la captación, producción, procesamiento, sistematización y divulgación de la información para la salud, con sujeción a los criterios generales que establezca la Secretaría de Hacienda y Crédito Público, a los cuales deberán ajustarse las dependencias y entidades del sector público y las personas físicas y morales de los sectores social y privado.</p>	<p>La SS será quien capacite y produzca material. ¿Ellos deberán hacer el material especializado que debe usar el personal para la consejería?</p>	Personal Responsable
<p>Fuente: Secretaría de Salud, 2005, "Ley General De Salud", <i>Diario Oficial de la Federación</i>, 18 diciembre 2005, Recuperado en 12 de diciembre de 2015, desde: <a href="http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/legis/lgs/LEY_GENERAL_DE_SALUD.pdf">http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/legis/lgs/LEY_GENERAL_DE_SALUD.pdf</a></p>			

Anexo 5. Tabla de síntesis de contenidos de entrevistas

Anexo 5. Hallazgos en entrevistas					
Identificador	Denisse IMSS	Fátima ISSSTE	Melisa IMSS	Rosa ISSSTE	Macarena IMSS
Institución donde les dijeron su fase	Si IMSS, pero no le dijeron de qué tipo de cáncer. En el privado si le explicaron el tipo de cáncer (16)	No Ni en privado, ni el público le compartieron la información	No Privado.	Si ISSSTE	Si Privado.
¿Conocían la enfermedad?	Si Familiares	Si Familiares	Si Propio y Familiares	Si Propio	No No
Se atendieron también en privado	Si Diagnóstico, operación y quimio. Seguimiento en el IMSS	Si Diagnóstico y estudios Segundas opiniones. Biopsia, operación y tratamiento en el ISSSTE	Si Diagnóstico, operación, seguimiento. Tratamiento en el IMSS	Si Método alternativo. Tratamiento en el ISSSTE.	Si Diagnóstico y operación. Tratamiento en el IMSS.
¿Quién les dijo que era cáncer? (privado o público)	Privado. Médico general. Después confirmo con un médico especialista en mama. Y después en IMSS con biopsia.	ISSSTE Ginecólogo y después oncólogo. Y acudió a segundas y terceras opiniones en lo privado.	Privado. Médico especialista en seno. Después se operó con un oncólogo cirujano.	ISSSTE Escucho al radiólogo comentar que era metástasis (24)	Privado Quien la opero.
¿Quién les explicó el diagnóstico?	Privado -en el IMSS después de la biopsia, le dio información básica de su cáncer. No explico el tipo de cáncer, sólo la fase, aun cuando ella exigía saber (16 y 32). -En el privado si le explicaron el tipo de cáncer (16 y 59)	Conocida. -Los médicos sólo decían los términos médicos tal cual venía en la hoja. (24:24). -Esta misma dio orientación para facilitar la decisión de cual operación realizarse	Privado. -El especialista en mama ofreció opciones de cirugía y tratamiento para que ella decidiera y explico muy bien (60 y 94). -Después fue con el oncólogo cirujano y sugirió biopsia y mastectomía. -Explico el tipo de cáncer y refirió a un oncólogo médico.	oncólogo médico Después el oncólogo les explico y les dio opciones de biopsias y tratamiento (29)	Privado Quien la opero. Le explico opciones de tratamiento y cirugía. Ella dijo que hicieran lo necesario (19)
¿Quién les explicó el tratamiento?	Nadie. Sólo le dieron la hoja para el tratamiento, sin ninguna explicación (25). En el privado le explicaron a detalle cantidad de quimios, radiación, síntomas, objetivo del tratamiento (59 y 62).	-El médico cirujano explico los detalles de la cirugía y le permitió decidir. (21) -El oncólogo medico explico un poco más del diagnóstico y los diferentes esquemas de quimio para que eligiera (41) -Si explico algunos efectos secundarios y síntomas (44)	-El médico oncólogo del IMSS la mando a tratamiento (108) y dijo cuántos ciclos. -No explico nada, sólo dijo vómitos y nauseas (110 y 113) -El oncólogo privado fue quien explico a detalle (104) -Los pacientes le explicaron de los síntomas, en el cuarto de quimio (129) -Después el médico privado le aclaro las dudas del tratamiento que recibía en el IMSS (129) -En el cambio de tratamiento, el nuevo oncólogo medico si explica los malestares que causa el tratamiento (174)	-El oncólogo explico que la quimio era distinta a la que ya había tomado antes (31) y ella acepto tomarla. -Ella preguntaba por qué estaba temerosa y el medico explico los nuevos efectos secundarios (32)	Médico oncólogo del IMSS
¿Qué personal orientaba y explicaba (médico o enfermero)	Médico privado	Médico del ISSSTE	Los dos médicos privado y después el segundo médico oncólogo del IMSS (227)	Oncólogo médico.	
¿Cuándo las	Consulta	Consulta	Consulta	Consulta	Consulta

orientaban?					
¿Consultaron segunda opinión?	Si	Si	Si	No	No
¿Qué temas les interesaba saber?	-Todo por que iniciaba (41) -Fase, términos médicos, diagnostico en palabras sencillas -Qué tipo de cáncer era, el pronóstico (261)	-Fase -Interpretar términos médicos -Diagnostico en palabras sencillas -Cómo manejar los síntomas o efectos secundarios del tratamiento(74) -Efectos secundarios (Cabello, nauseas) (44) ¿Que sigue después del tratamiento? (157) otro tratamiento?	-Síntomas, efectos secundarios, de la quimioterapia (237) -Para no esperarme 3 semanas para identificar (237)	La comparación entre los efectos secundarios de ahora y los de antes (37)	-Nutrición, Efectos del tratamiento, daños colaterales en órganos (23), combinación con productos alternativos (17), rehabilitación, consejería. -Si había metástasis, no tenía información al respecto (48) -Saber de la existencia de los talleres desde el principio y de rehabilitación (129) -Emocional, lo espiritual (164).
¿Qué temas trataron en la consejería?		Opciones de cirugía para que ella eligiera (21) Síntomas de la quimio (a grandes rasgos) (150)	-El primer médico oncólogo del IMSS me dijo que me iba a sentir mal, pero nunca dio que era sentirse mal (65) -El segundo oncólogo médico del IMSS ya explico los malestares que causan las vacunas, que va a sentir, como contrarrestarlos (174)  -Este médico, junto con los 2 privados recomendaron tomar gua, alimentarse de cierta manera, reposo, nada de estrés (181)	-Daban medicamento para malestares después de la quimio (56) -Si había malestar, hay que tomarse el medicamento, si persiste, ir al hospital (67)	-El cirujano me explico hasta donde le correspondía, no me podía recetar porque le correspondía al médico oncólogo. Si trato el tema de alimentación (43). -El médico oncólogo explico que tipo de cáncer era, como estaba, el tipo de tratamiento, la alimentación (54) -Le do medicación para después de la quimio (54) Efectos secundarios de la quimioterapia (126)
Sugerencias como oncólogo	-Explicar tipo de cáncer y el riesgo que tienen; su etapa, tipo de tratamientos, tipos de cirugía recomendable (294)	-Falta más información -Explicar términos médicos. -Explicar cosa por cosa -Dar confianza para preguntar (160) -Efectos (152) -Mejor trato (166) -Hacer sentir al px que durante esa consulta es el único px (173) -Despejar sus dudas (173)	-Dedicarle tiempo para orientarlo, ganarme confianza, discutir miedos (258) -Considerar que el px tiene muchas dudas y que se tome el tiempo de atenderlo, y preguntar que está sintiendo (249) -Un trato más humano (249) -Pelearía por tener más personal médico, para mejorar la calidad de la atención (255) -El primer medico requería capacitación en el trato al paciente. Todos le tenían miedo y todos tenían quejas del (269)  Al segundo médico no le falta nada más que apoyo, para que no tenga tanta carga (272)	-Actualizarse de cómo van cambiado las cosas poco a poco, considerar métodos alternativos (122) -Darles tiempo a los pacientes y a sus familias para que se expresen y consulten las dudas, para que se vayan tranquilos (136)	-Escuchar al paciente y preguntarle si quiere saber más. (196) -Un buen trato (196) Informar al paciente y que le digan al px que acuda siempre con el mismo cuidador (190)
Sugerencias como enfermero	-Restringir el celular para que atiendan (297) -Capacitación al personal para que pueda atender al paciente, se comuniquen con él, motivarlas, preguntar cómo están? (300)	-Crear un ambiente de confianza entre los px (169) -Era mecanizado, no te preguntaban nada (169)	-Pedir más personal para tener tiempo de orientar y atenderlos mejor (260)	-Todo bien, está muy capacitado y responsable (127) -Cuida su tono de voz, el volumen de la tele, sabe hacer un ambiente agradable (138)	-Sólo hay una enfermera en toda el área -Atender amablemente, demostrar amor y cariño (201)
Sugerencias como Secretario de salud	-Haría requisito la mamográfica para una detección oportuna (303) -Una atención más rápida con suficiente equipo para atender. -Más centros de salud (306) -Que tengan personal certificado, respetuoso (285 y 288)	-Atención más rápida, más oportuna, para no tener que recurrir a servicios privados (176) -Atención psicológica (176) -Radiación en la ciudad donde vives.	-Más oncólogos, valorar a los que están para saber quiénes son capaces de atender a un paciente y quienes no (262) -Si hay 30 px donde caben 12, algo está fallando (263) -Estar checando la calidad, saber cómo lo están tratando, si están a gusto los px; y ver cómo mejorar las condiciones para el persona, como una compensación (265)	Mejoraría mobiliario (130)	-Capacitaría al personal, sobre el trato hacia el paciente y como darle información sobre su enfermedad. (204) -Que den información sobre la enfermedad -Agilizar trámites (204) -Talleres donde los px acudan a platicas de profesionales de la salud que les resuelvan las dudas (162) -Talleres donde los pacientes puedan compartir y los profesionales orienten al grupo (101)

<b>Experiencia en las citas</b>	-Al hacer preguntas al oncólogo, "le daban el avión" (47) -Duraban 15 minutos (226) -Le preguntaba por su tratamiento, hacia revisión táctil (228)	-No saluda (133) -El médico escribe un largo periodo de tiempo datos para el expediente (33), después los hace a lado y explica. -Preguntaba "y como ye sentiste" por rutina o amabilidad, no para resolver dudas (135, 138) -Duraban 20min	-Con primer oncólogo del IMSS, la experiencia no fue grata. Las citas duraban 10min. -Con el médico privado y el segundo oncólogo, la experiencia ha mejorado (227) hasta sentirse muy satisfecha (243) -Con el segundo médico oncólogo, el responde todas las preguntas, se toma el tiempo de atender y aclarar todo. Se pasa de la hora, hora y media por paciente (226 y 227)	-El oncólogo explica con bolitas y palitos (38) Es muy amable y sencillo (38)	-El médico privado le permitió decidir, ella eligió la cirugía y le dijo al médico que hiciera lo que fuera necesario
<b>Relación PX/Médico</b>	-El medico llevo a decir que no le permitían checar los ganglio, sólo seno y cirugía (229) -Confirmando que el seguro lo tenía amarrado de manos con los estudios (235) (Al ver esta situación decidió atenderse en lo privado)	-El oncólogo cirujano, una buena atención, muy atento (23 y 35) -Personal de oncología médica no le gustaba que preguntaran. -Parecía actitud enojona. -No era accesible (71) -Contestaba feo (71). -A todo decía "es normal" -Se llegó a burlar de las preguntas (80)	-"Me fui como borreguito al matadero" (113) -Contestaba "no le estoy preguntando todavía, permítame"; "a ver ¿qué le pasa?" (280) -Le tenían miedo (280) -Con el segundo oncólogo medico los pacientes esperan su turno porque saben que les dedicará tiempo (281) -Los médicos privados y el segundo oncólogo le dieron más orientación. -Amabilidad -Se sentía protegida por los oncólogos privados, sobre todo por el oncólogo medico (106)	-Permite la entrada de cuidadores a la consulta (38) -Amabilidad.	-Explica punto por punto (44) -Es directo y fuerte para hablar (17) -Dijo "le mandare a hacer un estudio a ver si no tiene metástasis" (110) -Dice "¿me entendió?" Y me vuelve a explicar (114) -Si le pregunto si me contesta, no da el avión (123)
<b>Relación PX/Enfermeros</b>	-Las enfermeras no se involucraban con los pacientes, no convivían. -Mala opinión, no resolvían dudas, o atendían amablemente (277)	-Explicaba acerca de las venas, que tomara mucha agua (80)	-Amabilidad y risueñas (205). -Siempre tenían muchos pacientes (150) siempre están al pendiente (196)	-Si le hacen preguntas y él le pregunta al médico si es que no sabe (98) -Relación de confianza de que sabe lo que hace, muy atento, pregunta como esta, muy humano (44 y 69)	-Una persona muy competente, amable y eficiente. Desde el primer día me trataron como si ya me conocieran (76) -Nos trata como si fuéramos de la familia (86)
<b>Relación entre px</b>	Si platicaban y se recomendaban cosas y productos (198)	-No platican. -Sólo en las últimas quimios se empezó a dar. -No coincidían las mismas px (109)	-Le explicaron que era la quimio y sus efectos secundarios. Levantaron el ánimo.(129) -No siempre coinciden los mismos (196) -Amabilidad, risas, platicones (196) -Resuelven dudas entre ellos (211)	Hacen recomendaciones, hablan el mismo idioma (95)	
<b>Comentarios</b>	-En lo privado le dieron manuales de los síntomas, el medicamento que recibió, lo que podía hacer y no hacer, tips de maquillaje (65) -Comenta que al hablar con otras px decían que no sabían qué tipo de cáncer tenían (50) -Ella tuvo que cuidar y orientar a una familiar que si decidió atenderse en el IMSS (160) -Corrieron a su oncólogo y ella dejo de ir a citas de revisión (220) -No le dijeron el nombre del medicamento. -Las px están en situación de subordinación.	-El médico cirujano explico acerca del cáncer y de la operación (24), sólo ella necesitaba que el interpretaran el diagnostico en términos comprensibles (33) -Consulta a 3-4 médicos pero ninguno le explico a detalle acerca de su tratamiento, sólo decían que estaba a tiempo (21,35) -Ella preguntaba el grado, no le respondían (21) -No le avisaron que le darían pastillas para después de la quimio, ni pre medicación, ella se enteró en su quimio y ahí pregunto al enfermero (65) -Algunas inyecciones que le recetaron ella investigo en inter para que eran por que el enfermero no sabía (68) -Otros Px decían que tenían otro oncólogo privado con el que resolvían dudas y ella quería algo así (71) -Las px están en situación de	-Sufrió toxicidad grave, ella pensó que eran síntomas normales de la quimio (67). --Este problema la afecto permanentemente. -El médico oncólogo no se tomó la molestia de explicar bien (84) -No le dijeron el nombre o contenido de la pre medicación, aun cuando ella lo pedía (147). -Cuando se sentía mal, le decían que tenía que sacar cita, aun con el antecedente de la toxicidad (71). -Cambiaron de tratamiento y de oncólogo (76) -Opto por atenderse en privado porque su cáncer era agresivo y no se podía esperar tres meses a su cita en el IMSS (91) -Entonces es lo que yo siempre he tenido encabeza lo mejor si yo hubiera sabido hubiera yo o sabes que lleva en ambulancia o como sea que lo lleva me, igual y me hubiera podido no afectar tan severamente la médula como la tengo ahorita. (237)	-"Hay que leer bien el instructivo porque no toda la información te la da el doctor" (65) -Se humanizaron, te sientes mejor, están bien atendidos (67) -Lleva un diario de síntomas y malestares, así como listas de medicamentos. Hace una síntesis y de ahí recupera lo importante para coméntalo con el medico (77) -Como es un diagnostico fuerte, no tiene concentración en investigar (117)	La atención en una institución no es lo mismo que con un médico particular (196)

		subordinación (188) le gustaría que las px le preguntaran que se atrevieran (191)			
<b>Opinión de la información recibida</b>	-¡No dicen nada! ¡Es que no dan información, no dan información de nada! (80) -Mala opinión, no por decisión del médico, sino porque la institución no lo deja hablar (274)	-Buena pero no suficiente. (160) -Se explicó pero muy básico, muy general (150) -Ampliar en cuidados (160) -El personal de enfermería le hace falta conocer más o alguien supervisando, que conozcan los medicamentos, que sepan picar (162) -Las dudas fue lo que más le hubiera gustado que le respondieran a ella y a los demás px (166)	-El médico del IMSS no se tomó la molestia explicarme bien la verdad (84) -No sabía que iba a pasar, tenía miedo(129) -El médico oncólogo privado explico acerca del tratamiento y efectos secundarios (123) -El segundo doctor del IMSS ofreció una buena atención y más con apoyo del Dr. privado (233). -Son 30 pacientes para dos enfermeras, ni cómo te explican las pobres (156) -El segundo medico ha dado un panorama mucho más amplio del que me habían dado el principio, esto permite tener opciones. Lo cual la hace sentirse satisfecha (245)	-Un 98% buena (107) -El 2% es que considera que le falta investigar acerca de las opciones que le dan y por qué depositó demasiada confianza en el medico (110)	-Son 12 pacientes para 1 enfermera (82) -La información que dio el médico privado fue excelente, me permitió decidir (178) -El doctor del IMSS explico lo del tratamiento (181) -El personal de enfermería no ha dado información alguna (186)
<b>Justificación de por qué no recibió la información /atención</b>	Puede que haya mal servicio por la cantidad de gente (306)	-A lo mejor porque cada paciente es diferente, por eso no dijo todo lo que va a sentir (150) -Son varios pacientes y no a todos les podrá dar ese trato sin extenderse y pues no lo puede hacer con todos (182)	-Hay muchos pacientes que atender (84) -Yo lo único que sé es que se equivocaron, pero gracias a Dios estoy aquí. (86) -No hay oncólogos, faltan médicos, entonces yo decía bueno no me puedo poner ahí mi hora completa para mí sabiendo que hay más gente que está esperando un turno, ¿me explico? A lo mejor culpa mía fue no preguntar a fondo sabe que doctor quiero que me diga de pe a pa qué va a pasar y todo. A raíz de lo que me pasó pues ya ahora si pregunto todo (84) -A lo mejor estaba cansado, como faltaba personal, le tocaban muchos pacientes, por la misma falta de médicos. A lo mejor si están más relajados, puedan atender mejor (270)		
<b>Busca información en otra parte</b>	Internet	-Internet, hablaba a familiares para preguntar si coincidían los síntomas con los de sus familiares pacientes (71, 76) y así comprobaba que "era normal" -Si tiene dudas le preguntas a tu familiar si era un malestar; y si no era lo que habían vivido antes ibas al médico general u oncólogo; y si tenías dudas y te ignoraban iba a internet (89)	Primero internet, después con amigo médicos y después otros pacientes (238) Así compara opiniones.	Lee acerca de los medicamentos para saber que esperar, en que síntomas encaja (114)	No, no hay necesidad de investigar, es mi vida (173)
<b>Síntomas que tuvo</b>		Nauseas, dolor corporal, mareos, incomodidad estomacal (67). Dolor de piel, infección ocular (73)	Vómitos con sangre, sangrados rectales, sangrados nasales, no podía ver, no podía caminar (63)	Malestar estomacal, náuseas sin llegar a vómito, no da hambre, no soporta olores (56) Con el nuevo tratamiento son síntomas nuevos, bochornos (61)	
<b>Responsable</b>	Diagnóstico : A Privado: EPTX  Tratamiento Publico: B	Diagnóstico: VAR  Tratamiento Publico: C y D	Diagnóstico: A Privado: E y B  Tratamiento Publico: D	Privado: F  Tratamiento Publico: D	Privado: E  Tratamiento Publico: G



## ÚLTIMA PÁGINA

La autora es Licenciada en Diseño Gráfico por la Universidad Autónoma de Ciudad Juárez. Ha sido docente en las áreas de Diseño y Ética de la Universidad Autónoma de Ciudad Juárez y la Universidad de Durango. Desde el 2009 diseña e implementa programas de apoyo y orientación para pacientes oncológicos de Ciudad Juárez. Ha colaborado con el Instituto Mexicano de la Juventud, la *International Youth Foundation*, Fundación Teletón y diversos actores sociales, como lo son asociaciones civiles locales y fundaciones enfocadas a temas de salud.

Correo electrónico: lulyt@hotmail.com

© Todos los derechos reservados. Se autoriza la reproducción y difusión total y parcial por cualquier medio, siempre que se indique la fuente.

Forma de Citar:

Tejada Ezeta, Lourdes (2016). “Relación entre la normatividad de los sistemas de salud y la satisfacción de las necesidades informativas del paciente oncológico”. Tesis de Maestría en Acción Pública y Desarrollo Social. El Colegio de la Frontera Norte, A.C. México. 183 pp.