

Barreras de acceso a los servicios de salud: narrativas de mujeres con cáncer de mama en Colombia

Barriers to healthcare access: narratives of women with breast cancer in Colombia

Guillermo Sánchez V¹; Celmira Laza V²; Carolina Estupiñán G³; Laura Estupiñán G⁴

- ¹ Médico, Magíster en Epidemiología clínica, PhD en Salud Pública, Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud, Bogotá, Colombia. Correo electrónico: gsanchez@fucs salud.edu.co.
- ² Enfermera, Magíster en Enfermería, Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud, Bogotá, Colombia. Correo electrónico: claza1@fucs salud.edu.co.
- ³ Enfermera, Especialista en Epidemiología, Fundación SIMMON, Bogotá, Colombia. Correo electrónico: caroyes06@gmail.com.
- ⁴ Psicóloga, Especialista en Psicología social, cooperación y gestión comunitaria, Fundación SIMMON, Bogotá, Colombia. Correo electrónico: angelesyrosas2@hotmail.com.

Recibido: 02 de octubre de 2013. Aprobado: 28 de enero de 2014.

Sánchez G, Laza C, Estupiñán C, Estupiñán L. Barreras de acceso a los servicios de salud: narrativas de mujeres con cáncer de mama en Colombia. Rev. Fac. Nac. Salud Pública 2014; 32(3): 305-313.

Resumen

Objetivo: explorar la existencia de barreras de acceso a los servicios de salud en las historias de mujeres con cáncer de mama, que han recibido apoyo de seis ONG colombianas. **Metodología:** se llevó a cabo un estudio cualitativo descriptivo interpretativo, en cinco ciudades colombianas: Bogotá, Medellín, Cali, Valledupar y Santa Marta, incluyendo 44 mujeres apoyadas por seis ONG. Se realizaron grupos focales y entrevistas en profundidad. **Resultados:** en el proceso emergieron cuatro categorías: barreras ligadas a los determinantes estructurales, barreras originadas en los determinantes intermedios, herramientas para enfrentar las barreras y una categoría que hace referencia a la oportunidad de obtener un diagnóstico y un tratamiento de cáncer de mama.

A partir de estas categorías, se propone un modelo de barreras de acceso en cáncer de mama, desde la perspectiva de los determinantes sociales. **Discusión:** a pesar de los esfuerzos del país por mejorar la oportunidad en prevención, diagnóstico y tratamiento del cáncer —incluyendo la promulgación de la ley 1384 de 2010 (Ley Sandra Ceballos)—, las mujeres con cáncer de mama enfrentan barreras de acceso a los servicios de salud, que están determinadas socialmente, y frente a las cuales el sistema muestra cierto nivel de incapacidad.

-----**Palabras clave:** neoplasias de la mama, accesibilidad a los servicios de salud, sistemas de salud, prestación de atención de salud, investigación sobre servicios de salud, políticas públicas de salud.

Abstract

Objective: to explore the existence of barriers to healthcare access in the narratives of women with breast cancer who have received the support of six Colombian NGOs. **Methodology:** a descriptive qualitative interpretive study was carried out in

five Colombian cities: Bogotá, Medellín, Cali, Santa Marta and Valledupar. Data was collected through focus groups and interviews with 44 women supported by six NGOs. **Results:** in the process, four categories emerged: barriers linked to

structural determinants, barriers arising from intermediate determinants, tools to address barriers and a category referring to the opportunity for diagnosis and breast cancer treatment. From these categories, a model of barriers preventing access to breast cancer-related healthcare is proposed from the perspective of social determinants. **Discussion:** despite the Country's efforts to improve the opportunity for prevention, diagnosis and treatment

of cancer -including the enactment of Act 1384 of 2010 (Sandra Ceballos Act)- women with breast cancer face barriers to healthcare access which are socially determined and against which the system shows some degree of inability.

-----*Keywords:* breast neoplasms, accessibility to healthcare services, health systems, delivery of healthcare, healthcare services research, public health policies.

Introducción

La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que cada año más de 1,2 millones de mujeres desarrollan cáncer de mama [1], y que mueren por esta enfermedad anualmente más de 300.000 mujeres en los países latinoamericanos y del Caribe. En Colombia, de acuerdo con GLOBOCAN, el cáncer de mama es la tercera causa de muerte en mujeres [2], y las tasas de mortalidad se han incrementado de 6,7 muertes por cien mil habitantes en 1998 a 10,4 muertes por cien mil en el año 2010 [3]. Según los reportes del Anuario Estadístico 2010 del Instituto Nacional de Cancerología, en esta Institución se diagnosticaron 670 casos nuevos de cáncer de mama, ubicando a esta patología en el primer lugar de causas de cáncer entre las mujeres (18,1% del total de casos de cáncer en este grupo) [4]. No obstante esta problemática, es preocupante observar cómo en nuestro medio existen una serie de barreras de acceso a los servicios de salud que las mujeres deben enfrentar buscando un diagnóstico y un tratamiento oportuno [5-7].

En teoría, un sistema de salud debe garantizar el acceso, independientemente de la condición socioeconómica y el grupo étnico del individuo, asegurando igualdad de oportunidades y calidad en la prestación de servicios preventivos, diagnósticos y terapéuticos [8], sin embargo la evidencia muestra que la mortalidad por cánceres prevenibles, en poblaciones vulnerables, se puede atribuir, entre otros factores, a que no reciben un diagnóstico y un tratamiento oportuno [9].

En el caso específico de Colombia, el sistema de salud obliga a los pacientes a recorrer un proceso de trabas y requerimientos administrativos, que incluso involucra el uso de recursos legales, en el que se ha denominado “El itinerario burocrático de la atención en salud en Colombia” [10].

Existe evidencia empírica que ha demostrado que la salud está determinada por la posición social del individuo [11], llevando a la OMS y a diferentes países

a reconocer la existencia de determinantes sociales de la salud [12]. En este sentido, aceptando que la posición socioeconómica de los individuos determina, en gran medida, su condición de salud, el objetivo de la presente investigación fue explorar —a partir de las historias de vida de mujeres con cáncer de mama, apoyadas por seis Organizaciones no gubernamentales (ONG) colombianas— la existencia de barreras de acceso a los servicios de salud, indagando más allá del sistema de salud, y avanzando sobre la existencia de barreras estructurales y barreras intermedias. Es decir, que las barreras de acceso no sólo se estudiaron en el hospital, en el asegurador, o en el sistema de salud, sino que fueron exploradas teniendo en cuenta la existencia de un contexto socioeconómico y político complejo, con diferentes niveles.

Metodología

Se llevó a cabo un estudio cualitativo descriptivo interpretativo, desde la perspectiva de la antropología médica crítica* y el abordaje teórico de los determinantes de la salud [13]. Se invitaron a participar a mujeres diagnosticadas con cáncer de mama, en cualquier estado de la enfermedad y en diferentes fases del tratamiento, habitantes de cinco ciudades colombianas: Bogotá, Medellín, Cali, Valledupar y Santa Marta. Las invitaciones se emitieron a través de las diferentes organizaciones no gubernamentales que apoyan a pacientes con cáncer en las ciudades del estudio (Fundación SIMMON de Bogotá, RASA de Medellín, FUNCANCER de Cali, CORAZON ROSA de Santa Marta, y POR UNA NUEVA ESPERANZA Y AUSOHEC de Valledupar)†

En la fase inicial se utilizó un muestreo por conveniencia tipo bola de nieve, y una vez avanzado el proceso de recolección y análisis, se desarrolló un muestreo de tipo teórico, mediante el cual se seleccionaron las participantes según las necesidades de información en el estudio [14]. El

* La antropología médica crítica se interesa por explorar cómo las relaciones de poder y las desigualdades sociales influyen los procesos de salud enfermedad, y cómo la sociedad responde a ellas; en un ejercicio basado en las corrientes críticas de las ciencias sociales.

† Estas organizaciones no gubernamentales tienen como objetivo la reivindicación de los derechos de las personas que viven con cáncer y realizan un acompañamiento integral a éstas.

tamaño de la muestra se determinó teniendo en cuenta el criterio de saturación de la información [15].

Como instrumentos de recolección de la información se utilizaron las técnicas de grupos focales y entrevistas semi estructuradas en profundidad [16]. Se llevó a cabo un grupo focal en cada ciudad (cinco en total), con una duración aproximada de noventa minutos cada uno. Las entrevistas tuvieron una duración promedio de sesenta minutos, fueron grabadas y transcritas en su totalidad. Las preguntas giraron en torno a las barreras de acceso a los servicios de salud, el conocimiento y uso de recursos para superar las barreras, y las problemáticas enfrentadas durante la enfermedad.

El análisis se llevó a cabo en tres fases: en primer lugar se sistematizó la información desde las notas de campo, las entrevistas y los grupos focales. En segundo lugar, se elaboraron las matrices de análisis donde se establecieron y describieron las categorías y subcategorías, sus principales atributos y las conexiones entre ellas. La última etapa implicó un proceso de discusión y reflexión por parte del grupo investigador.

De acuerdo con la normatividad nacional (Resolución 008430 de 1993), este proyecto fue clasificado como investigación sin riesgo [17]. Sin embargo, por tratarse de investigación en seres humanos, fue evaluado y aprobado por un Comité de ética independiente. Todas las participantes del estudio fueron instruidas en relación con los objetivos del proyecto y ofrecieron por escrito su consentimiento informado para participar.

Resultados

Participaron cuarenta y cuatro mujeres, entre los treinta y seis y ochenta y un años de edad (promedio cincuenta y tres años), pertenecientes a los estratos 2 y 3. De ellas, veintisiete pertenecían al Régimen Contributivo (dos afiliadas a medicina prepagada), dieciséis del Régimen Subsidiado, y una vinculada (tabla 1). Las mujeres entrevistadas en Valledupar, pertenecían a dos ONG y provenían de los departamentos de la

Tabla 1. Distribución de mujeres por ciudad y ONG

ONG	Ciudad	Número	Porcentaje
SIMMON	Bogotá	10	22.7
FUNCANCER	Cali	9	20.5
RASA	Medellín	4	9.1
CORAZÓN ROSA	Sta. Marta	11	25.0
POR UNA NUEVA ESPERANZA	Valledupar	2	4.5
AUSOHEC	Valledupar	8	18.2
	Total	44	100

Fuente: Elaborado por los autores, 2013.

Guajira (Riohacha y Maicao) y del Cesar (Valledupar, Pailitas, Río de Oro y Bosconia).

Categorías y modelo: barreras de acceso y herramientas

En el proceso de análisis emergieron cuatro categorías que incluyeron las barreras ligadas a los determinantes estructurales, las barreras originadas en los determinantes intermedios, las herramientas utilizadas para enfrentar las barreras y una categoría final, que hace referencia a la oportunidad de recibir un diagnóstico y un tratamiento de cáncer de mama. A partir de estas categorías, se propone un modelo de barreras de acceso en cáncer de mama, desde la perspectiva de los determinantes sociales (figura 1). Este modelo es una aproximación simple de un fenómeno complejo, y no pretende ser una explicación exhaustiva de las barreras. Busca ser auto

explicativo, y debe ser leído en el sentido que orientan las flechas, empezando en el extremo izquierdo.

Un primer elemento del modelo, plantea la existencia de un contexto socioeconómico y político, plasmado en políticas económicas, laborales, educativas, de salud y de tierras, responsables de los denominados determinantes sociales de la salud. La primera flecha muestra cómo del contexto surge el segundo elemento, donde se presentan las barreras que las mujeres deben sortear. Éstas fueron planteadas, como barreras originadas en determinantes estructurales e intermedios. La gráfica muestra cómo las barreras estructurales subsumen a las denominadas intermedias, y entre ellas se dibuja una línea punteada que denota la posibilidad de ser permeada en uno y otro sentido.

En la categoría de barreras estructurales resultan tres subcategorías: posición socioeconómica que —

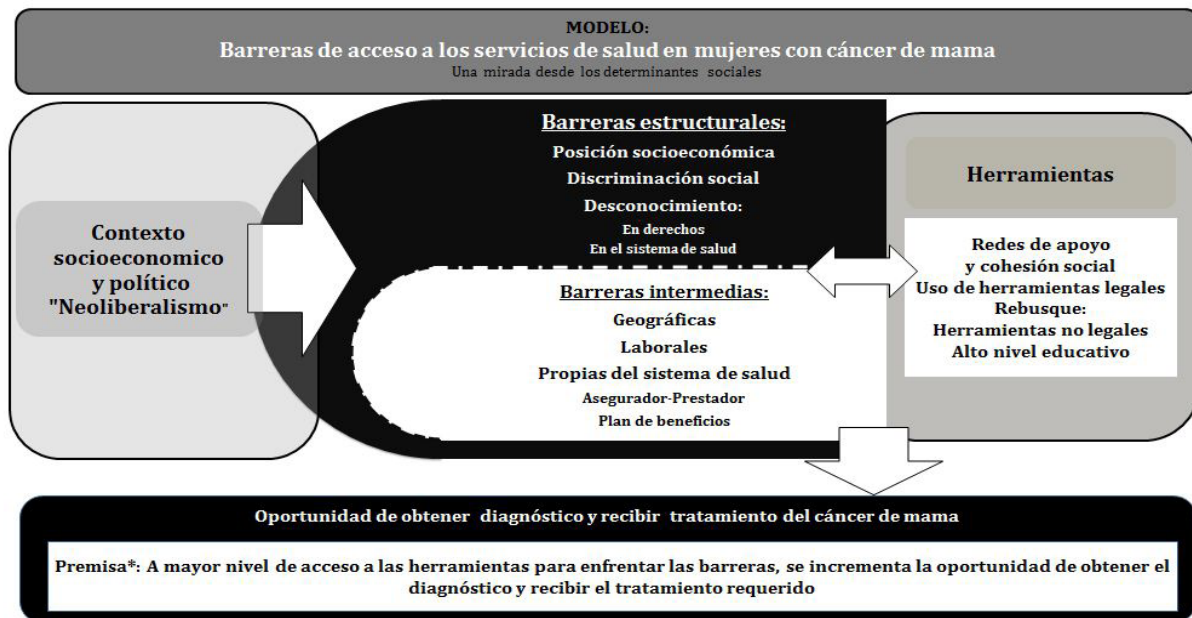


Figura 1. Modelo y categorías de análisis

en sentido estricto— hace referencia a la situación de barreras que enfrentan las mujeres que ocupan los escalones más bajos en la pirámide socioeconómica; discriminación social, que refleja cómo el hecho de ocupar una posición social determinada, lucir con cierta apariencia o pertenecer a comunidades vulnerables, entre otros, configura un escenario en el cual la mujer puede ser objeto de barreras que le impiden obtener la atención requerida; y una tercera subcategoría, denominada desconocimiento, que depende, entre otros aspectos, del nivel educativo, de la profesión, de la ocupación y del nivel socioeconómico, pero también del acceso a redes de apoyo. El desconocimiento lo tipificamos en dos grandes grupos, el relacionado con los derechos, y el desconocimiento del sistema de salud y su funcionamiento.

En la categoría de barreras intermedias aparecen tres subcategorías principales: geográficas, laborales y propias del sistema de salud. En el extremo izquierdo de la gráfica se incluye la categoría de herramientas, que refleja las respuestas de las mujeres frente a las diferentes barreras. Las principales son las redes de apoyo y la cohesión social, el uso de herramientas legales y no legales como el “Rebusque de la salud” y el alto nivel educativo. Entre las barreras y las herramientas aparece una flecha de doble vía, que expresa la interacción entre éstas. Más que una flecha en dos direcciones, podría emplearse una flecha cíclica, ya que existe un proceso iterativo, que demanda de la mujer una respuesta con herramientas, frente a barreras

que van apareciendo de forma secuencial o muchas veces de forma simultánea.

La categoría final, aparece en el extremo inferior de la gráfica, y hace referencia a la oportunidad de recibir un diagnóstico y un tratamiento de cáncer de mama. Esta categoría es el resultado de la interacción entre barreras y herramientas en medio del contexto descrito. Los resultados nos llevan a plantear la siguiente premisa: A mayor nivel de acceso a las herramientas para enfrentar las barreras, se incrementa la oportunidad de obtener el diagnóstico y recibir el tratamiento requerido.

A continuación se presentan los análisis y relatos de la categoría de barreras y herramientas y la oportunidad de recibir un diagnóstico y un tratamiento de cáncer de mama se detallan en una publicación complementaria.

Barreras estructurales

La posición socioeconómica

Las barreras descritas a continuación están relacionadas, directa o indirectamente, con este determinante, y las enfrentan, principalmente, las mujeres que ocupan los niveles más bajos de la pirámide social. La situación más evidente se relaciona con la falta de capacidad de pago, ya que a pesar de estar aseguradas, muchas de estas pacientes, buscando lograr la atención, deben realizar pagos adicionales al sistema y asumir costos indirectos, a pesar de que ellas, en su mayoría, no contaban con recursos para hacerlo. En consecuencia, esta falta

de capacidad de pago retrasa la atención, puesto que es imposible para muchas de ellas, cubrir los costos para la realización de exámenes diagnósticos o del tratamiento inicial. La única opción que les queda, es salir del sistema de salud y hacer valer su derecho interponiendo recursos legales: “Las primeras tres quimioterapias y todos los exámenes que me mandaban a hacer allá me tocaron de mi bolsillo, mientras salía la tutela” (Participante grupo focal SM).

En contraposición, presentamos el caso de una mujer, que ocupa una posición socioeconómica privilegiada:

“En agosto me mandaron a hacer los exámenes y después de veinte días, el médico me operó. Fue rapidito todo, el 23 de septiembre me operaron y la primera quimio me la hicieron el 3 de octubre de ese año, fue rápido porque hubo influencias...mi esposo trabaja en la Alcaldía...y una prima mía era la gerente de la Clínica del Cesar y ya había sido gerente de Coomeva...” (Participante Valledupar).

El desconocimiento de los derechos

Esta barrera se pudo establecer en dos niveles, en cuanto al reconocimiento de la salud como un derecho y en el conocimiento de sus derechos como usuarias del sistema de salud. Este estatus de desconocimiento se convirtió en una barrera que limitó las posibilidades de un reclamo oportuno y eficaz. Varios aspectos pueden dar cuenta de la falta de conocimientos: la realización de copagos por los servicios, los tiempos excesivos para la asignación de citas y el suministro de medicamentos y materiales, entre otros. El siguiente testimonio ilustra cómo opera esta barrera:

“La EPS no me mandó para Bogotá, porque ellos decían que aquí me podían hacer el tratamiento. Que si quería ir a Bogotá, dijera que yo vivía allá, y que me mandaban con remisión..., pero eso era para salvarse de los tiquetes, del hospedaje y todo eso. Yo casi acepto por la ignorancia, pero uno tiene sus derechos, ellos tienen que darle a uno todo... Dije: espero la tutela y me voy por la tutela” (Participante grupo focal SM).

La discriminación social de las aseguradoras

Esta categoría plantea cómo las mujeres reciben una atención diferenciada producto de una serie de circunstancias que determinan el acceso, y dentro de las que vale la pena mencionar las relaciones sociales, la procedencia (rural o urbana), el estrato socioeconómico, la apariencia, la ocupación y el nivel adquisitivo; configurando una serie de patrones que determinan el acceso.

Presentamos el contraste de dos casos que complementan lo descrito en el apartado de posición socioeconómica, pero que ilustran cómo opera el concepto de discriminación social:

“...no tener dinero se me hace difícil,... Soy una señora enferma, llego a las ocho de la mañana y estoy saliendo

a la una de la tarde, si llego a las dos estoy saliendo a las siete de la noche. Me toca quedarme hasta que les parezca [a la aseguradora]. Para entregarme una orden de medicina se demoran ocho días. Para entregarme una orden de consulta médica se demoran quince días... La directora que maneja Coomeva en Maicao me dijo: si quiere bien y si no se queda sin tratamiento... Aceptar lo que me decían... ¿Qué más? Usted sabe que cuando uno no tiene capacidades o no tiene modo, cuando uno es de pocos recursos..., y eso hasta en la sociedad se ve eso. De acuerdo a su estrato...” (Participante Valledupar).

Paradójicamente, una mujer de estrato socioeconómico alto, y gracias a las relaciones sociales de su familia, recibe un trato diferente:

“El médico de la EPS le dijo a mi familiar:... dígame que yo le hago los exámenes y le doy el tratamiento. Inclusive le aplico otro medicamento de más. Y a mí en mis quimios me fue excelente aquí en Santa Marta” (Participante SM).

Barreras intermedias

Las barreras geográficas: más allá de distancias

Las barreras geográficas se mueven en dos escenarios, las que se experimentan en las grandes urbes y las que se presentan en la ruralidad. Adicionalmente, se ven afectadas —de forma diferencial— por el contexto centro versus periferia. Hacen alusión al fraccionamiento de los servicios ofrecidos por las aseguradoras en diferentes instituciones en una misma ciudad o en varias ciudades. Esta situación obliga a las mujeres a realizar desplazamientos excesivos dentro de la ciudad o entre diferentes municipios. En esta subcategoría se mezclan las restricciones económicas, las grandes distancias recorridas, las dificultades de transporte y las condiciones de salud de las mujeres con cáncer de mama. El relato así lo muestra:

“... yo vivo en Fontibón y económicamente no tengo... No tengo para taxi, para bus y a mí me tocaba con el drenaje ese irme a controles hasta la 97 con autopista, desde Fontibón en un bus a las 7 o 8 de la mañana que ustedes deben saber cómo es eso. Y súbbase, uno como se dice, con esa manguera ahí, de para allá y de para acá, lejisimos. Y yo no tenía para estar en cada control de los puntos y para estar gastando 25 o 28 mil que me vale cada carrera de ahí hasta mi casa y eso si no hay trancón ¿Entiende? Tengo para el bus pero las distancias tenaces, tenaces y el hecho es que yo vivo aquí en Bogotá, pero el hecho de que yo viva en Bogotá no quiere decir que las distancias sean cortas” (Participante Bogotá).

Existen barreras relacionadas con los desplazamientos desde las zonas rurales, generando problemáticas adicionales, en comparación con las mujeres residentes en zonas urbanas:

“Entonces ellos querían que me fuera para el pueblo...sin un peso, sin nada, hacerme los exámenes para traerlos otra

vez. Yo le dije: no, yo no voy a hacer eso, yo vivo lejos no tengo plata para estar yendo y viniendo... Demoraba ocho días sin hacer el tratamiento, me tocaba quedarme ahí porque esperar ocho días... no tenía plata para ir y volver” (Participante Valledupar).

En segundo lugar, el contexto centro-periferia mostró una atención diferenciada en la capital, donde se concentra la mayor parte del recurso humano y tecnológico, en comparación con las ciudades intermedias donde la red de prestadores fue considerada insuficiente:

“Aquí solamente [en Santa Marta] hay un médico... él corta senos, corta colon, corta riñón, corta todo. Entonces dije: no, yo estoy muy joven y yo tengo derecho a mi reconstrucción aquí no la hacen. Yo hablé con el oncólogo que es de la EPS..., que es el único, yo le dije: doctor cómo hago yo para la reconstrucción. “¿Y usted para qué va a averiguar reconstrucción? “Enfóquese en lo que tiene y eso después”... El mismo lunes que tenía la quimioterapia en Santa Marta, yo ese día cogí un vuelo para Bogotá” (Participante SM).

Las barreras laborales

Las barreras laborales están relacionadas con el entorno de trabajo, la informalidad laboral, el acceso a condiciones laborales estables y la posibilidad de acceder a una pensión, entre otros.

El empleo de las participantes se convirtió, en la mayoría de los casos, en una barrera para acceder al tratamiento, por lo cual muchas decidieron abandonarlo y otras, ante la enfermedad, les fue imposible la consecución de uno. La renuncia a sus empleos se realizó como una forma de evitar dificultades con sus empleadores y compañeros por el alto número de incapacidades.

“Entonces ese es otro problema,... empieza uno a tener conflicto con los compañeros porque siempre enferma, a toda hora incapacitada. Entonces eso es incómodo para uno que le estén mirando y diciendo: hay otra vez no vino o por fin vino hoy. Entonces decidimos renunciar directamente para que..., cuando yo ya solucionara mi problema de salud, entonces no perder la oportunidad del puesto... porque si yo empezaba con tanta incapacidad entonces ya no lo vuelven a llamar a uno, pierdo la oportunidad...” (Participante Bogotá).

El abandono de sus ocupaciones, producto de la enfermedad, trajo varias consecuencias; el paso a la informalidad fue una de las más importantes:

“...Bueno, yo tenía una venta de comida y todo me cambió ya no podía hacer lo que estaba haciendo... Ahora me estoy dedicando a una venta de minutos. Porque como no puedo hacer más nada...” (Participante SM).

Las barreras propias del sistema: dificultades administrativas y desinformación

Las barreras propias del sistema son objeto de una tercera subcategoría, y las hemos tipificado de acuerdo con el comienzo de las mismas: originadas en el asegurador, en el prestador y/o en el plan de beneficios.

Las barreras impuestas por el asegurador están relacionadas con la contratación insuficiente de proveedores y prestadores (Contrato con IPS, laboratorios de diagnóstico, proveedores de medicamentos), y con los trámites para acceder a la atención. La cancelación de contratos con las empresas prestadoras y no suplir estas instituciones, es una de las dificultades más importantes; así lo describen las participantes en sus testimonios:

“...pero después [de la cirugía] empezaron a enviarme a otros centros..., por decir algo, me enviaron al Policlínico, voy y no hay contrato, regrese para acá, esperemos a ver con quién nos corresponde y así sucesivamente...” (Participante Bogotá).

El itinerario de trámites que una paciente debe enfrentar lo ilustramos con el siguiente relato:

“...ahora llega uno y le ponen el sello, 72 horas, llame a este teléfono, llama uno a este teléfono y empieza la musiquita. Y no, la agenda no se ha abierto... Cuando ya le contestan a uno: Llame del 15 al 20 para la agenda que se abre para el mes entrante”. Entonces llamé el 16 y me dijeron: la agenda está terminada. Y dije: no me voy para la EPS y llegué allá y le dije a la señorita: necesito que me dé una cita urgente con el oncólogo. Entonces dijo: no hay agenda. Pero como dijeron que del 15 al 20. Entonces dijo: ah, entonces espere hasta el 20 para que se abra la del otro mes” (Participante grupo focal Bogotá).

Discusión

El sistema de salud en Colombia se precia de ofrecer una alta cobertura de aseguramiento, con cifras cercanas al 90% [3]. Este indicador debe ser valorado y puesto en perspectiva, ya que a pesar de que refleja un cambio, no puede ser homologado a un escenario de acceso a los servicios y menos a uno de calidad en la atención. En el caso del cáncer de mama, los resultados del presente estudio, nos muestran, que estas mujeres a pesar de estar aseguradas, deben sortear una serie de barreras y apelar a mecanismos o herramientas que permitan lograr el diagnóstico y el tratamiento requeridos.

Cuando se discute el tema de barreras de acceso a los servicios de salud, se entra en un terreno complejo que —como muchos de los problemas que atañen a la Salud Pública— no puede ser estudiado desde un enfoque epistemológico único [18]. Es por eso que hemos acudido a las narrativas de los casos, intentando

dar cuenta de la complejidad del fenómeno, pero sin desconocer la existencia de evidencia numérica que ha estudiado otras aristas del problema [6, 7].

Diferentes investigadores han demostrado cómo el estatus de salud o enfermedad tiene una estrecha relación con las condiciones socio-económicas del individuo, que a su vez están determinadas por la estructura política y el modelo de acumulación de capital [11, 19]. En el caso específico del cáncer de mama, los resultados del presente trabajo permiten apreciar que esta patología no es ajena a la influencia de estos determinantes.

Basados en las narrativas de las mujeres con cáncer de mama, planteamos un modelo que pretende ilustrar, cómo ocurre la interacción de barreras y herramientas, y cómo el resultado final dependerá de la capacidad de poner la balanza a favor de las herramientas, de tal suerte que se logren vencer las barreras. El modelo ilustra la interacción compleja que se presenta en la historia de cada mujer, pero que contribuye, a partir del estudio de casos particulares, a la comprensión del fenómeno social de barreras de acceso, en el caso específico del cáncer de mama.

El tema de la equidad en el acceso al tratamiento del cáncer de mama ha sido estudiado en Colombia por diferentes investigadores, que han concluido que la atención oportuna de esta enfermedad puede estar determinada por una problemática de inequidad social [5, 7]. Un primer estudio de cohorte retrospectiva, que incluyó 806 mujeres, concluyó que el acceso al tratamiento es inequitativo y que las mujeres vulnerables enfrentan mayores barreras [5]. El segundo estudio, con la participación de 1.240 mujeres con cáncer de mama, afirma que las demoras son excesivas y que existe un fenómeno de inequidad, especialmente en relación con los diagnósticos oportunos. En general, los estudios plantean la existencia de un acceso inequitativo, siendo las mujeres de menores recursos económicos, las de bajo nivel educativo y las afiliadas al Régimen Subsidiado quienes experimentan un mayor volumen de barreras de acceso.

Los resultados del presente estudio, además de reafirmar lo anterior, permitieron conocer algunas categorías que podrían dar cuenta de este fenómeno de inequidad. Desde la perspectiva cualitativa hemos identificado una serie de puntos que deben ser valorados y que complementan los hallazgos descritos. Importante destacar el papel que la capacidad económica de la mujer o la de su familia juegan a la hora de acceder al diagnóstico y al tratamiento. Las narrativas de las mujeres ilustran cómo el acceso está determinado por la condición socioeconómica, que a su vez guarda estrecha relación con el tipo de aseguramiento y las posibilidades de enfrentar las barreras haciendo uso de diferentes herramientas.

En el presente estudio han emergido dos categorías que pueden ser novedosas —en el contexto de barreras de acceso vistas desde los determinantes sociales—. En primer lugar, tenemos la discriminación social y en segundo lugar el desconocimiento.

En relación con la discriminación social, podemos encontrar en la literatura diferentes trabajos que han estudiado este fenómeno, y que han mostrado la existencia de un gradiente producto de condiciones socioeconómicas que determinan diferencias en atención y acceso [20, 21]. Específicamente en el caso cáncer de mama, se ha publicado recientemente una revisión en la que se consolidan los principales hallazgos de una serie de estudios americanos, que han identificado cómo las diferencias socioeconómicas existentes entre mujeres blancas y negras con cáncer de mama, están relacionadas con tasas de mortalidad diferencial entre ellas, y destacando —entre otros— el papel de los determinantes sociales y la discriminación [22].

El presente trabajo, permitió conocer, en primera persona, casos de mujeres de bajos recursos económicos que atribuyen a un fenómeno de discriminación social la presencia de barreras, que complejizan los procesos y afectan los tiempos y la calidad de la atención. Desde nuestra perspectiva, la posición da lugar a un fenómeno que va más allá del nivel educativo o del poder económico del enfermo y que se traduce en la adopción de comportamientos por parte de la sociedad y del sistema, cerrando puertas a quienes no ocupan una posición privilegiada y viceversa.

Es claro que la educación es un determinante social, que ha sido reconocido por diferentes autores incluyendo el grupo de la Comisión de Determinantes Sociales de la Salud [12]. La manera como la educación puede determinar el destino en salud de un individuo puede ser explicada a través de diferentes mecanismos que escapan al alcance de nuestro trabajo. Sin embargo, podemos afirmar que los individuos mejor educados tendrán mejores oportunidades laborales, trabajo formal, afiliación en salud en el Régimen Contributivo y una red de apoyo sólida, entre otros. Los discursos de las mujeres entrevistadas, dejan ver cómo la ecuación determina una categoría que hemos denominado “desconocimiento” y que opera en dos grandes niveles, en el desconocimiento del sistema de salud y en el desconocimiento de los derechos. La educación es la clave que puede generar un círculo virtuoso que rompe el ciclo perverso de barreras ligadas a determinantes sociales, puesto que las personas educadas, tienen oportunidades laborales, seguridad social, mejoran su capacidad de pago, fortalecen su red de apoyo y en consecuencia conocen el sistema de salud y son capaces, por lo general, de hacer valer sus derechos. Sin embargo, algunas mujeres que no han tenido esta fortuna, han enfrentado esta asimetría, haciendo uso de

la red de apoyo familiar o redes de apoyo paralelas como las ONG. Estas últimas son organizaciones de carácter no gubernamental que apoyan a las mujeres en diferentes niveles, incluyendo el plano personal, familiar y jurídico. De alguna manera subsanan las falencias del sistema de salud, y proveen una red de apoyo efectiva a la hora de invocar el derecho a la salud.

Se ha discutido cómo la situación laboral de la mujer puede cambiar las oportunidades de acceso a los servicios de salud de una mujer con cáncer de seno. Aquí se puede apreciar cómo opera la ley de cuidado inverso de Hart [23], encontrando que existe una marcada brecha de acceso a los servicios entre ricos y pobres, y que esta situación se acentúa en un complejo de barreras laborales. Un simple contraste puede ilustrar el resumen de los hallazgos en este aspecto: las mujeres de bajos recursos tienen trabajo informal, inestable, hacen parte del Régimen Subsidiado, no tienen derecho a incapacidad remunerada y generalmente optan por retirarse o son despedidas de sus trabajos, situación que acentúa y perpetúa la brecha descrita. La otra parte del contraste la muestra una mujer de estrato alto, con capacidad de pago, trabajo estable, pertenece al Régimen Contributivo, y puede hacer uso del legítimo derecho de enfermar, de obtener atención y de recibir remuneración durante los períodos de incapacidad. Las dos son mujeres que padecen una enfermedad potencialmente mortal, son ciudadanas colombianas y hacen parte del 92% de colombianos asegurados; sin embargo, una se concentra en vencer el cáncer y la otra, además de enfrentar su enfermedad, debe vencer las barreras de acceso a los servicios de salud.

Las barreras geográficas han sido descritas previamente en Colombia por otros autores que han estudiado barreras de acceso en salud [24], sin embargo se quiere destacar los hallazgos de esta investigación que permitieron identificar con claridad la existencia de barreras geográficas a diferentes niveles. En primer lugar las barreras que se presentan al interior de las grandes capitales, y que obligan a las mujeres a desplazarse largos trayectos al interior de la ciudad; situación ligada a deficiencias en la red de prestadores, dando lugar a una oferta fraccionada de servicios. En segundo lugar, se presentan barreras geográficas en las mujeres que habitan en áreas rurales y que deben emprender grandes viajes con cada paso que el itinerario terapéutico y burocrático les impone. Finalmente, pero no menos importante, se destaca el fenómeno que se produce entre el centro y la periferia, donde la prestación de servicios se fracciona para los habitantes de la periferia y se hace casi imposible acceder a posibilidades como la reconstrucción, especialmente en mujeres de bajo nivel socioeconómico.

Es importante discutir la subcategoría de barreras propias del sistema, elemento transversal en las narrativas de los casos, donde identificamos barreras originadas en el asegurador, en el prestador y en el plan de beneficios. Estos elementos han sido descritos en otros estudios y en análisis extensos del sistema de salud colombiano [24, 25], sin embargo resaltamos la relevancia de estos resultados vistos a la luz de las historias de mujeres, que son madres, hijas, esposas o abuelas y que padecen una enfermedad potencialmente mortal con graves consecuencias para la sociedad, y sobre la cual el sistema de salud no es capaz de dar respuesta cabal, como lo registran los testimonios de nuestras pacientes. No obstante, debemos reconocer los esfuerzos del país en esta materia, y vale la pena destacar por su relevancia la sentencia T-760 de la Corte Constitucional, donde se consagra la salud como un derecho fundamental, la Ley 1438 de 2011 que reformó el sistema de salud con el objetivo fundamental de cumplir lo proferido por la sentencia mencionada, y unificar el Plan de Beneficios para todos los residentes en Colombia, y finalmente registramos con esperanza el hito del 19 de abril de 2010, cuando se promulgó la Ley 1384 del Congreso de la República de Colombia, denominada “Ley Sandra Ceballos”, donde se planteó la obligación del Estado colombiano de establecer las acciones para el control integral del cáncer, buscando reducir la mortalidad y la morbilidad, y mejorar la calidad de vida de quienes lo padecen. Hasta la fecha no hemos conocido los decretos reglamentarios de dicha ley.

Las categorías emergentes en el presente estudio permitieron profundizar y enriquecer el conocimiento ya existente sobre el tema de las barreras de acceso a los servicios de salud, y plantean aportes específicos para el cáncer de mama en Colombia. El enfoque cualitativo empleado desde una perspectiva crítica, nos permitió acercar las voces de las mujeres que viven día a día esta problemática, y de esta forma darle vida a las categorías que hablan en primera persona y de manera detallada.

El tipo de estudio que hemos llevado a cabo es el fruto de las historias de un grupo de mujeres que han sido apoyadas por diferentes ONG, en ese sentido esta situación podría ser considerada como una limitante metodológica, puesto que estas historias sólo reflejan la realidad que viven las mujeres que buscan este apoyo. No obstante, hemos discutido cómo nuestros resultados son el reflejo de la historia de muchas mujeres con cáncer de mama en Colombia, que buscan salida a través de diferentes vías, y una de ellas son las ONG. La experiencia del trabajo con estas mujeres nos ha llevado a plantear una serie de preguntas complementarias, dentro de las que buscamos estudiar las barreras que enfrentan otros pacientes con enfermedades catastróficas como el

cáncer de colon y recto y las leucemias en los niños. Estas preguntas serán objeto de nuevos proyectos de investigación en nuestro grupo.

A modo de cierre y con base en la discusión planteada, podemos afirmar que las situaciones estudiadas son el resultado de barreras estructurales, que no podrán ser resueltas sin tener en cuenta la existencia de enormes desigualdades sociales e inequidad y que, por lo tanto, aunque la solución deberá incluir una reforma al sistema de salud, son imperativos cambios profundos que contemplen la distribución desigual de la riqueza y los modelos de acumulación de capital de nuestra sociedad.

Agradecimientos

Este estudio fue financiado con recursos de la convocatoria interna de la Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud y de la Fundación SIMMON. Agradecemos el apoyo obtenido por parte de las ONG participantes en el estudio y de cada mujer que nos contó su historia.

Referencias

- Althuis MD, Dozier JM, Anderson WF, Devesa SS, Brinton LA. Global trends in breast cancer incidence and mortality 1973-1997. *Int J Epidemiol* 2005; 34(2):405-412.
- World Health Organization, International Agency for Research on Cancer. GLOBOCAN 2008: Cancer Incidence and Mortality Worldwide. [Internet] Lyon: WHO, IARC; 2010 [Acceso 03 de octubre 2013]. Disponible en: <http://www.iarc.fr/en/media-centre/iarcnews/2010/globocan2008.php>.
- Asivamosensalud.org. Aseguramiento [Internet] [Acceso 03 de octubre 2013]. Disponible en: <http://www.asivamosensalud.org/inidicadores/aseguramiento/grafica.ver/15>.
- Instituto Nacional de Cancerología. Anuario Estadístico 2010. Bogotá; El Instituto; 2012.
- De Charry L, Carrasquilla G, Roca S. Equidad en la detección del cáncer de seno en Colombia. *Rev Salud Pública* 2008; 10: 571-582.
- De Charry L, Carrasquilla G, Roca-Garavito S. Equidad en el acceso al tratamiento para el cáncer de mama en Colombia. *Salud Pública de México* 2009; 51(2): 246-253.
- Piñeros M, Sánchez R, Perry F, García OA, Ocampo R, Cendales R. Demoras en el diagnóstico y tratamiento de mujeres con cáncer de mama en Bogotá, Colombia. *Salud Pública de México* 2011; 53(6): 478-485.
- Goddard M, Smith P. Equity of access to health care services: theory and evidence from the UK. *Soc Sci Med* 2001; 53(9): 1149-1162.
- Hairon N. Report finds inequity in access to breast surgery services. *Nurs Times* 2008 104(11): 21-22.
- Abadía C, Oviedo D. Bureaucratic itineraries in Colombia. A theoretical and methodological tool to assess managed-care health care systems. *Soc Sci Med* 2009; 68: 1153- 1110.
- Navarro V. What we mean by social determinants of health. *International Journal of Health Services* 2009; 39(3): 423-441.
- World Health Organization. Commission on Social Determinants of Health. Closing the gap in a generation : health equity through action on the social determinants of health : final report. Geneva: WHO; 2008.
- World Health Organization. Commission on Social Determinants of Health. Towards a Conceptual Framework for Analysis and Action on the Social Determinants of Health. El Cairo: WHO; 2005. [acceso 03 de octubre 2013]. Disponible en: http://www.who.int/social_determinants/resources/csdh_framework_action_05_07.pdf.
- Bonilla E, Castro P. Más allá del dilema de los métodos: La investigación en Ciencias Sociales. Bogotá: Grupo editorial Norma; 2005.
- Polit D, Hungler B. Investigación científica en Ciencias de la Salud: principios y métodos. México: McGraw-Hill Interamericana; 2000.
- Bautista N. Proceso de la investigación cualitativa: epistemología, metodología y aplicaciones: Manual Moderno; 2011.
- Salud Md. Resolución N° 008430 de 1993: normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud 1993 [acceso 19 de julio de 2010]. Disponible en: <http://201.234.78.165:8080/portalcol/downloads/archivosSoporteConvocatorias/751.pdf>.
- Sanchez G, Abadía C. Epidemiología y antropología: una propuesta frente a problemas complejos en Salud Pública. *Rev Fac Med* 2012; 60: 221-229.
- Acero M, Caro I, Henao L, Ruiz L, Sánchez G. Determinantes Sociales de la Salud: postura oficial y perspectivas críticas. *Rev Fac Nac Salud Pública* 2013; 31(1): 91-98.
- Moore AD, Hamilton JB, Knafl GJ, Godley PA, Carpenter WR, Bensen JT, *et al.* The influence of mistrust, racism, religious participation, and access to care on patient satisfaction for African American men: the North Carolina-Louisiana Prostate Cancer Project. *J Natl Med Assoc* 2013; 105(1): 59-68.
- Balaam MC, Akerjordet K, Lyberg A, Kaiser B, Schoening E, Fredriksen AM, *et al.* A qualitative review of migrant women's perceptions of their needs and experiences related to pregnancy and childbirth. *J Adv Nurs* 2013; 69(9): 1919-1930.
- Gerend MA, Pai M. Social determinants of Black-White disparities in breast cancer mortality: a review. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev* 2008; 17(11): 2913-2923.
- Hart JT. The inverse care law. *The Lancet* 1971; 297(7696): 405-412.
- Vargas J, Molina G. Acceso a los servicios de salud en seis ciudades de Colombia: limitaciones y consecuencias. *Rev Fac Nac Salud Publica* 2009; 27: 121-30.
- Yepes FJ, Ramírez M, Sánchez LH, Ramírez ML, Jaramillo I. Luces y sombras de la reforma de la salud en Colombia: Ley 100 de 1993. Bogotá: Mayol Ediciones; 2010.