



Juntos transformamos el cáncer

“BARRERAS EN EL CONTINUUM DE ATENCIÓN DEL PACIENTE CON CÁNCER EN ARGENTINA: UNA EXPLORACIÓN PRELIMINAR CUALITATIVA”

RESUMEN EJECUTIVO:

La Argentina tenía en 2018 una tasa de incidencia de 212 casos de cáncer por 100.000 habitantes (para ambos sexos y exceptuando los tumores de piel no melanoma), lo que la ubica dentro de los países del mundo con incidencia de cáncer media-alta y en el séptimo lugar en América Latina y el Caribe. En el marco de la iniciativa internacional ALL CAN, se realizó un estudio exploratorio preliminar cualitativo para identificar barreras o aspectos a mejorar en el trayecto o continuum de atención de los pacientes, incluyendo aquellos factores que han desalentado la prevención y/o detección precoz oportuna, así como otros que dificultan la prestación de un servicio de salud eficiente por parte de los prestadores. Se entrevistaron a 15 actores de interés relacionados con el cáncer: cuatro médicos oncólogos, una enfermera especializada en oncología, una psicooncóloga, una médica patóloga, un cirujano torácico, dos pacientes/sobrevivientes, un cuidador, una médica de familia, un médico especialista en cuidados paliativos, una directiva de una asociación de pacientes y un economista de la salud. Del análisis de las entrevistas se identificaron 42 barreras relacionadas con deficiencias genéricas del sistema, del Estado y las organizaciones de salud; el desempeño de los propios médicos; conductas de los pacientes; la industria farmacéutica; y el entorno social y laboral, aun cuando las “responsabilidades” suelen ser compartidas.

Si la inmortalidad es nuestra aspiración, también lo es, en un sentido bastante perverso, la de la célula cancerosa.

Siddhartha Mukherjee, “El emperador de todos los males”.

El cáncer define a las enfermedades en las que hay células anormales que se multiplican sin control y pueden invadir los tejidos cercanos. Pero el cáncer es también un proceso, una experiencia que resignifica la vida, una palabra de resonancia ominosa, una industria, una presión para los sistemas de salud, una prevención que no pudo ser, un sino del destino, una sucesión de batallas, un entramado de especialistas, una estadística poblacional y una biografía singular intransferible. Un territorio en el que se entrecruzan marcadores genéticos y disquisiciones espirituales; eufemismos y protocolos; ciencia y embustes; agonías y esperanzas; enojos y resignación; veredictos, incertidumbres y desenlaces.



Juntos transformamos el cáncer

Las enfermedades oncológicas integran el repertorio de “cosas que el temor no nombra”, como opinó alguna vez un columnista político. En la novela *Mr. Vértigo*, de Paul Auster, el joven protagonista prefiere negar sus peores presunciones cuando una madrugada encuentra a su maestro Yehudi con un “horrendo ataque” de vómitos en el baño, signos de un cáncer en el estómago que le daría pocos meses de vida. “La idea de que el maestro fuera víctima de alguna terrible enfermedad me asustaba demasiado para considerarla siquiera”, evocóⁱ. “Me tortura la tenaz sospecha de que todo comenzó al pronunciar aquellas palabras: la criatura nació cuando la llamé por su nombre”, confió por su parte el poeta, periodista y novelista húngaro Frigyes Karinthy (1887-1937) en su libro “Viaje alrededor de mi cráneo”ⁱⁱ, donde describe con detalles la cirugía a la que se sometió para tratar un tumor de cerebro.

Los científicos sospechan que los eventos genéticos que eventualmente derivan en un cáncer pueden ocurrir hasta varias décadas antes de que produzcan síntomasⁱⁱⁱ. Pero el punto de inflexión siempre es el diagnóstico, el kilómetro cero del nuevo trayecto que habrá de transitar el paciente. La ensayista estadounidense Susan Sontag reflexionó: “A todos, al nacer, nos otorgan una doble ciudadanía, la del reino de los sanos y la del reino de los enfermos. Y aunque prefiramos usar el pasaporte bueno, tarde o temprano cada uno de nosotros se ve obligado a identificarse como ciudadano de aquel otro lugar”^{iv}. El protagonista de una novela del Nobel ruso de literatura Alexander Solzhenitsyn, “Pabellón de cáncer”^v, de 1967, siente que la enfermedad lo confina en un gulag médico sin fronteras y más opresivo aun que el estado soviético que ya padecía.

Cuando al polemista británico Christopher Hitchens (1949-2011) le detectaron un cáncer de esófago avanzado, sintió que lo estaban deportando “de manera gentil pero firme” del país del bien a la tierra de la enfermedad: un territorio que hasta tiene su propia lengua, gestos médicos, sonrisas condescendientes de aliento y temas que se conversan y omiten^{vi}. Podríamos agregar: sus propias burocracias; sus montañas rusas emocionales; sus desafíos laborales, económicos y familiares; sus encuentros cara a cara con la finitud palpable de la existencia.

Según datos de la Agencia Internacional de Investigación sobre Cáncer (IARC) que consigna el Instituto Nacional del Cáncer^{vii}, la Argentina presentaba en 2018 una tasa de incidencia de 212 casos por 100.000 habitantes (para ambos sexos y exceptuando los tumores de piel no melanoma), lo que lo ubica dentro de los países del mundo con incidencia de cáncer media-alta y en el séptimo lugar en América Latina y el Caribe, detrás de Uruguay, Puerto Rico, Guadalupe, Martinica, Barbados y Guayana Francesa. La tabla de los más de 125.000 casos incidentes de cáncer en varones y mujeres está encabezada por mama (17,2%), colon-recto (12,6%), próstata (9,3%), pulmón (9,3%), riñón (3,9%), páncreas (3,9%) y cérvix (3,6%).



Juntos transformamos el cáncer

Respecto de la mortalidad, unas 60.000 personas mueren al año en Argentina por tumores malignos, lo que equivale a una tasa estandarizada de 118 y 87 defunciones por cada 100.000 varones y mujeres, respectivamente^{viii}. La cifra representa 1 de cada 5 muertes anuales (más de 300.000) y la primera causa entre 35 y 64 años. Los tipos de cáncer que originan la mayor cantidad de decesos por localización en ambos sexos son pulmón (15,1%), colon-recto (12%), mama (9,7%), páncreas (6,9%), próstata (6,0%) y estómago (4,8%). Según vaticinó el exsecretario de Gobierno de Salud, Adolfo Rubinstein, “probablemente en no más de 10 años” el cáncer supere a las enfermedades cardiovasculares como primera causal de muerte^{ix}, lo cual ya ocurre en países de altos ingresos^x.

Esas estadísticas, sin embargo, muestran el inicio (diagnóstico) y el final (muerte) del camino, sin capturar las distintas longitudes del trayecto de los pacientes. Un simple análisis comparativo evidencia que, cada año, se “produce” en el país el doble de casos de cáncer respecto de las muertes que la enfermedad origina, lo que implica un aumento progresivo de la carga o prevalencia de la enfermedad. *The Cancer Atlas* estima que en 2018 había en Argentina 587,1 sobrevivientes de cáncer cada 100.000 personas de ambos sexos^{xi}, lo cual significa más de 260.000 argentinos vivos que habían sido diagnosticados con algún tumor maligno en los cinco años precedentes. La cantidad creció un 25% en la última década. Y es la proporción más alta en Sudamérica después de Guayana Francesa y Uruguay.

Por supuesto, los distintos tipos de cáncer aportan cantidades diferenciales de sobrevivientes. Datos del período 2010-2014 de cinco registros argentinos de base poblacional en el estudio CONCORD-3^{xii} revelan que apenas 16,4% de los pacientes con cáncer de esófago, 21,5% de aquellos con cáncer de estómago y 12,6% de los con cáncer de hígado logran vivir 5 o más años después del diagnóstico. En cambio, la proporción sube al 54,4%, 84,4% y 87,6% para los cánceres de colon, mama y próstata, respectivamente. En muchos tumores, avances en la detección precoz y/o nuevos tratamientos han mejorado el pronóstico de forma notable. En la leucemia linfoblástica aguda, por ejemplo, entre 1958 y 1967 solo 1 de cada 100 pacientes de Argentina sobrevivía más de 4 años^{xiii}; hoy, la probabilidad de supervivencia libre de leucemia y supervivencia global a largo plazo en niños ronda el 70% y en adultos es 30-40%^{xiv}.

Al igual de lo que acontece con otras enfermedades crónicas, y el cáncer ya es una de las más comunes, la experiencia de los pacientes oncológicos puede ser descripta como un “viaje” o “travesía”^{xv}. En el documental “The C Word”^{xvi}, de 2016, la directora Meghan O’Hara cuenta que el cirujano que le informó que tenía la forma más agresiva de cáncer de mama le advirtió: “Ahora vas a *embarcarte* en una aventura alocadísima”. Un viaje o aventura que nadie elige y que, como relata otro paciente en el mismo documental, pone al enfermo en una especie de cinta transportadora que va pasando



Juntos transformamos el cáncer

por estudios, turnos, consultas, tratamientos, trámites, encuentros con pares, desafíos financieros y ajustes personales y familiares a la nueva situación, con niveles desiguales de control sobre las decisiones que se van tomando.

ALL CAN es una iniciativa internacional que convoca a múltiples actores de interés para mejorar la eficiencia del cuidado del cáncer enfocándose a aquellos aspectos que más importan a los pacientes^{xvii}. En ese marco, para obtener una mejor comprensión del viaje del paciente en Argentina, de las circunstancias que condicionan el trayecto al destino y de todos los obstáculos que deben sortearse, se consideró relevante incluir la perspectiva de los pacientes, pero también la de oncólogos, enfermeros, psicólogos, patólogos, cirujanos y cuidadores, entre otros.

El objetivo del presente trabajo ha sido capturar las distintas barreras que enfrenta el paciente con cáncer en Argentina durante el continuum o trayecto de cuidado, aunque también se incluyen aquellas que han desalentado la prevención y/o detección precoz oportuna, así como otros factores que dificultan la prestación de un servicio de salud eficiente por parte de los prestadores. La expectativa ha sido identificar todas aquellas instancias que preceden, acompañan y suceden a la enfermedad y que podrían ser objeto de intervenciones destinadas a mejoras, ya sea para reducir la incidencia u optimizar los resultados clínicos como para aumentar los niveles de calidad de vida.

Metodología

Se realizó una exploración cualitativa preliminar para recoger la perspectiva de 15 actores o personas de interés (9 mujeres y 6 hombres) relacionados con el cáncer. Para ello, el autor, periodista especializado en ciencia y medicina, realizó entre septiembre y diciembre de 2019 15 entrevistas presenciales individuales, semiestructuradas y con una duración promedio de 40 minutos.

La selección de las fuentes entrevistadas para el ingreso a la muestra no fue probabilística y buscó abrir espacio a la visión heterogénea de pacientes, cuidadores/familiares y personas con distintos perfiles profesionales relacionados con el cáncer. Todos viven o trabajan en la Ciudad de Buenos Aires, en el Gran Buenos Aires o en La Plata y Gran La Plata.

Las entrevistas fueron grabadas y luego transcritas para su posterior análisis. Todas las barreras identificadas en el discurso de las fuentes fueron categorizadas y, para la presentación de los resultados, se incluyeron citas textuales ilustrativas o *verbatim*s. Se prefirió adoptar un enfoque más propio de la investigación científica y omitir la atribución de las citas textuales a fuentes específicas, de modo tal de jerarquizar el contenido de las afirmaciones por sobre la identidad de la persona que las enuncia.

El listado de barreras sirve como punteo o enumeración, pero no se intentó jerarquizarlas u ordenarlas según un criterio de importancia. Tampoco se las ponderó



Juntos transformamos el cáncer

de acuerdo con la cantidad de fuentes que las mencionaron: la aparición en el discurso de determinada barrera por parte de uno solo de los entrevistados determinó que sea consignada, incluso cuando haya otras fuentes que puedan no coincidir con esa perspectiva.

Barreras identificadas

A partir de las entrevistas, se pudieron identificar y categorizar 42 barreras u obstáculos que interfieren en distinto grado en la prevención, diagnóstico y tratamiento efectivo del cáncer, incluyendo la asistencia de los pacientes ya tratados y/o curados. Debajo de cada una, se incluyen citas textuales de las fuentes que hicieron referencia a ese aspecto.

1. Falta de campañas y otras políticas públicas para la prevención y detección precoz.

Los déficits en la implementación de campañas públicas u otras medidas, como la ratificación del Convenio Marco del Control de Tabaco de la Organización Mundial de la Salud o políticas más activas contra la obesidad, afectan la prevención primaria o secundaria y la detección precoz.

Hay un trabajo muy fuerte para hacer en lo político: si no se firmó el Convenio Marco de la OMS, las medidas son esquizofrénicas. No se puede tener prevención primaria del cáncer sin luchar activamente contra el tabaco. (...) El 70% de los cánceres son prevenibles, y el tabaco es responsable de 45 tipos distintos de tumores. Los cánceres de pulmón, cabeza y cuello y vejiga podrían disminuir en forma notable, hasta un 90%. (Testimonio 1)

No hay campañas. En el subte vi el otro día afiches contra la violencia... ¿por qué no hacer una campaña fuerte al menos en octubre [sobre tamizaje para cáncer de mama]? Es una política pública. El Estado tiene que hacerlo. Con muchos actores. (Testimonio 2)

2. Acceso desigual a prácticas de tamizaje

El estrato socioeconómico influye en el grado de acceso al tamizaje, propiciando tanto excesos como déficits.

Lo que más hay es la "ley de cuidados inversos" descrita en 1971: la gente que más necesita de servicios médicos menos accede, y la que menos necesita, más accede. Hay gente en un ambiente como éste que se hace Papanicolau o colposcopia cada seis meses y gente que se



Juntos transformamos el cáncer

muere de cáncer de cuello que no se hizo un Papanicolau en su vida. Coexisten. Lo mismo con el cáncer de mama: hay gente que se hace mamografía a los 35 años en un medio como éste, que es la gente que tiene más riesgo de ser dañada por el sistema cuándo cree que puede estar protegida, y gente que no accede en tiempo y forma a todo lo que tiene que ocurrir. (Testimonio 4)

La prevención tiene que ser universal, es decir, el que tiene una obra social, el que no la tiene, el que tiene una prepaga, el que tiene lo que sea... tiene que acceder y recibir mensajes invitándolo a screening y detección temprana. (Testimonio 13)

El Estado debería implementar screening [tomografías para detección precoz del cáncer de pulmón] en pacientes de riesgo, en el mundo se hace, el problema es el costo-beneficio. (...) Yo a mis pacientes de riesgo se lo hago. (Testimonio 8)

El problema es el acceso, no la información. Hicimos un trabajo muy interesante con los residentes por el tema de cáncer de cuello de útero... todo el mundo sabe del Pap, hasta la mujer de la villa. El 95% sabía. Y comparamos la población hospitalaria y la de 3 o 4 sanatorios privados, y todos sabían, pero había una gran diferencia en los resultados... ¿Por qué no iban? Las de bajo recurso no iban porque no tenían tiempo, no podían dejar a sus hijos, tenían otras prioridades en la vida. (Testimonio 3)

En la clase media, tenés todos los medios. ¿Por qué no van? Porque no quieren saber. O, en el cáncer de colon, porque no quieren hacerse la colonoscopia... todavía sigue habiendo una aprensión al método, es molesto. Es un rechazo. En mama, cuello de útero, PSA en hombre, es no querer saber: "Voy después, el mes que viene". (Testimonio 3)

3. Desorganización de las estrategias de tamizaje

Debe haber disponibilidad de recursos y personal capacitado para actuar de manera coordinada y oportuna cuando el resultado positivo de una prueba obliga a estudios o procedimientos complementarios.

Tiene que haber alguien que compruebe que la gente que se le haga sea la que realmente se pueda beneficiar y que luego pueda leer resultados y hacer la derivación oportuna. Si uno hace el tamizaje de cáncer de colon con sangre oculta en materia fecal después tiene que poder ofrecer la videocolonoscopia. Hay que organizar el sistema en todos sus niveles para que eso ocurra y eso no siempre pasa. Lo mismo con la mamografía. (Testimonio 4)

4. Acceso desigual a tests genéticos y de marcadores moleculares

Los pacientes del subsector público de atención o afiliados a ciertas obras sociales tienen más dificultades para acceder a los tests moleculares o genéticos que pueden orientar la selección de tratamientos innovadores, por lo que deben cubrir los costos o suelen



Juntos transformamos el cáncer

empezar con la quimioterapia clásica y “quemar” de ese modo la posibilidad de beneficios de nuevas drogas como primera línea.

Por esta característica actual de que tenés una medicina de precisión, tenés que hacer los tests. Pero hoy en día la capacidad que tiene Argentina para hacerte no es ideal, es bastante limitada, y depende mucho con quién te atendiste: si fuiste al sector público no vas a llegar muy lejos. (...) Ahí tardas mucho tiempo, pueden ser meses, en tener un diagnóstico. (Testimonio 5)

Me parece que hoy por hoy esa información es muy importante para el diagnóstico y para orientar el tratamiento posterior y es totalmente prohibitivo para la mayor parte de las personas. Ya debería estar cubierto y actualmente no está cubierto. (...) De hecho, lo cubrimos con ahorro personales (...) Hablamos del orden de los 5000 dólares. (Testimonio 9)

5. Acceso desigual a especialistas

Los pacientes del subsector público o de ciertas obras sociales o empresas de medicina prepaga tienen menos oportunidades de consultar a algunos especialistas de referencia, así como ven más limitada la posibilidad de interconsultas o cambios del profesional tratante.

Los pacientes deberían poder cambiar de opinión de médico y que no se pierda de información. Los médicos muchas veces se disputan los pacientes porque saben que pierden plata. Al paciente que tiene una obra social que le pague de una manera, le va a brindar menos tiempo para la consulta. Hay médicos que se especializan en nada más en recibir personas que son cubiertos por una obra social y no por otra. (Testimonio 5)

6. Subregistro de casos

La falta de registros de base poblacional y el hecho de que la notificación de los diagnósticos de cáncer no sea obligatoria en la práctica determina un subregistro de casos, lo cual impide que se active un abordaje inmediato coordinado del paciente y dificulta una adecuada planificación de estrategias de prevención o detección precoz en función de la incidencia de los distintos tumores.

El cáncer es de denuncia obligatoria desde 1961, pero nunca se implementó. ¿De dónde debería denunciarse? Desde los servicios de anatomía patológica, porque el cáncer es un diagnóstico anatomo-patológico. (...) Y esa denuncia debería disparar que al paciente se le facilite el acceso al sistema de salud: cirugía oncológica, oncología clínica, terapia radiante y cuidados paliativos. (Testimonio 1)

Los registros de cáncer tienen que ser de parte del patólogo. Tendría que ser, pero no es. Él te lo va a notificar fácilmente y lo puede notificar a los registros. Pero si él mira una



Juntos transformamos el cáncer

biopsia que tiene un cáncer... y el paciente nunca retira su informe, o lo retira y se queda en su casa... ya tenés un cáncer menos. (Testimonio 7)

7. Demoras en la atención a partir del diagnóstico

En el sector público o de obras sociales, son más frecuentes las demoras en la primera consulta con el oncólogo y/o cirujano después del diagnóstico de cáncer.

Nosotros tenemos turnos bastante accesibles, pero igual no es inmediato. (...) Estamos con bastante demora. Los turnos están con demora de más de un mes, pero tratamos de que la primera vez sean más cercanos y hay muchos pacientes que por su característica entran por guardia. (Testimonio 6)

Ella trato de pedir un turno [con el cirujano] por obra social y el turno que le dieron fue muy posterior a cuando ella ya estaba operada y en casa. O sea que si no hubiera tenido la fortuna de estar con un cirujano que la atendió [particular] y le dijera “esto hay que hacerlo lo más rápido posible”, ella hubiera estado esperando una primera consulta con el cirujano mucho después [de la cirugía]. (Testimonio 9)

8. Obsolescencia de mamógrafos, entrenamiento deficiente del personal o uso ineficiente

Otra barrera para el tamizaje del cáncer de mama es el uso ineficiente de mamógrafos, la obsolescencia de los equipos y la distribución desigual de personal entrenado para leer e interpretar los resultados.

En el país hay un número adecuado de mamógrafos por cantidad de habitantes, pero hay un uso ineficiente: hay mamógrafos adquiridos, pero en los que no se licitó el mantenimiento; hay una proporción de mamógrafos, técnicos y radiólogos que es de 1 a 1, cuando la proporción razonable sería 9, 3 y 1. En los hospitales públicos, el tiempo de atención se limita solo a la mañana, hay un uso ineficiente del recurso que poseemos. (Testimonio 1)

Hay capacidad ociosa de mamógrafos (...) hay mucho que son obsoletos, de hecho, un programa del Instituto Nacional del Cáncer busca actualizar todos los equipos. Y no solo eso: el técnico que hace el estudio, y quién informa el estudio, tienen que ser personas entrenadas. Hay mucho de experticia manual que hace que el estudio esté mejor hecho o no tanto, pero luego, esa imagen tiene que ser informada... esa información, la tendencia es que cada vez hay mejores posibilidades de que haya especialistas que informan porque ven miles de mamografías que te la informa el Dr. Juancito de Calamuchita que ve dos por mes... (Testimonio 2)



Juntos transformamos el cáncer

9. Acceso desigual o tardío a equipos de imágenes para diagnóstico y estadificación

En el subsector público, sobre todo, hay más dificultades para acceder a tomografías y otras técnicas de imagen para diagnóstico y/o estadificación de los pacientes. No es infrecuente que estén sobrecargados o fuera de servicio y haya que transferir los pacientes a otros centros de atención, con la consiguiente demora en la asignación de los turnos.

En lo que respecta a la salud, todo es difícil. Las tomografías no las tenemos de la noche a la mañana, hay pocos equipos, a veces los pocos que hay se rompen, no tenemos los turnos y estudios como quisiéramos. (Testimonio 6)

Los tiempos no son los mismos. En una institución privada el PET lo tengo en una semana y en PAMI lo hacen en 20 días.... pero eso no cambia la ecuación. (Testimonio 8)

10. Demoras en entrega de resultados de biopsias y estudios citológicos

Los resultados de anatomía patológica, decisivos para el diagnóstico del cáncer, pueden tardar más en ser entregados en el subsector público.

Cuando nos llega el paciente, los diagnósticos histológicos también tienen demora. Uno ve el diagnóstico no a los 15 días, sino a los 20 o 30 días, con mucha suerte. (Testimonio 6)

Las biopsias comunes que no tienen cáncer, o algunas con cáncer, salen en 4 días. Las que se necesitan otras técnicas, no. Pero hay hospitales que tardan un mes y medio. En la práctica privada, te linchan.... (Testimonio 7)

11. Revisión no obligatoria ni sistemática de biopsias por un segundo patólogo

Cuando una biopsia no es revisada por un segundo médico patólogo, aumentan las chances de falsos positivos y negativos.

[La denuncia obligatoria y codificada desde anatomía patológica debería obligar] a que el primer gesto sea que otro patólogo revise ese resultado de anatomía patológica. Para evitar los errores diagnósticos. O sea, debería ser de denuncia obligatoria y de revisión obligatoria. Tendría que haber dos patólogos que coincidan para evitar el error diagnóstico. (Testimonio 1)



Juntos transformamos el cáncer

Siempre hay falsos positivos y falsos negativos, los primeros bastante mínimos, un poco más de falsos negativos... (...) Cuando hay más patólogos que pueden consultarse entre ellos, baja el porcentaje de falsos negativos. (Testimonio 7)

12. Desarticulación o falta de coordinación o integración de los profesionales intervinientes

El abordaje multidisciplinario para asistir todas las facetas del tratamiento que requieren atención a menudo parece ser más una aspiración declamada que una realidad.

Uno ve con mucha pena que no es que el paciente elija su propio camino, sino que no pueda elegir otro camino. ¿Están integrados los servicios de oncología, terapia radiante, clínica médica, oncología quirúrgica, cuidados paliativos, para trabajar en conjunto? En muy pocas instituciones. ¿Cuántas instituciones cuentan con servicios de cuidados paliativos? ¿Cuántas cuentan con servicios de psicooncología? Muy pocas instituciones. Hay mucha declamación y poca práctica. (Testimonio 1)

Yo he llegado escuchar: “No le mando los pacientes al oncólogo porque te lo roba”. O “no le voy a dar mis datos [a un colega], sino que me llamen”. El saber hay que compartirlo. (...) Hoy el médico detrás del escritorio haciendo lo que se le canta con el paciente no existe más, esa medicina es retrógrada... El cambio de paradigma es a partir del enfoque multidisciplinario. (Testimonio 8)

Una paciente con cáncer de mama tiene que tener un mastólogo, un oncólogo, si además necesita, nutricionista o un psicólogo... hay un montón de profesionales que deberían trabajar en forma coordinada. Incluso en el sector privado no trabajan de esa forma: aunque la tendencia es que eso suceda, la realidad muestra otras aristas. (Testimonio 2)

Todos conocen a una persona que te pueda ayudar con una cosa, entonces, eso genera un poco de ruido. Y quizás es innecesario porque podría ser abordado a través del oncólogo con un equipo, o sea, el oncólogo apoyado con un equipo de atención especializada, que por ahí no necesariamente tiene que estar formado solo por oncólogos, sino que tiene que abordar todas las dimensiones que al paciente o a la familia le interesa conocer. (Testimonio 5)

Ella se atendía con una médica habitual ginecóloga que recuerdo que no le dio ninguna solución. La misma oncóloga le recomendó un cirujano que podría tratarla. Pero ella quería que su médica ginecóloga la orientara [sobre el cirujano]. Eso fue un problema que yo recuerdo decepcionante y más en la situación donde todo urge. (Testimonio 9)

13. Desconexión entre distintos centros prestadores



Juntos transformamos el cáncer

La falta de coordinación entre los distintos centros que atienden a un paciente se agrava por la inexistente de una historia clínica electrónica única, todavía en proceso incipiente de implementación.

Hoy en día cualquier punto de atención de la salud debería estar vinculado. Por ejemplo, una persona que es de Jujuy y va a Mar del Plata y en Mar del Plata le detectaron una enfermedad y se atendió en un hospital de comunidad en Mar del Plata, cuando vuelva a su casa en Jujuy debería también seguir con el tratamiento, no se tiene que perder la información. Y se pierde todo, o sea, no hay vínculos. Y no solo entre Mar del Plata y Jujuy, sino también dentro de 10 kilómetros a la redonda en el Conurbano. No hay intercomunicación. (Testimonio 5)

14. Acceso desigual o irregular a la medicación y otros tratamientos

En el sector privado o en ciertas obras sociales, parece haber más posibilidades o recursos para acceder a la medicación en lapsos más breves o, incluso, a recibir ciertos tratamientos innovadores de alto costo. Por otra parte, los ciclos prolongados de radioterapia requieren de una mejor articulación entre centros para la derivación de pacientes cuando por distintas razones deben interrumpir o suspender sus prestaciones.

Tenés una enorme dispersión de recursos humanos, diagnósticos, terapéuticos... hay pacientes que no acceden al sistema de salud y otros que acceden a cirugía robótica y a radioterapia de intensidad modulada guiada por imágenes y a tratamientos sistémicos de última generación. (Testimonio 1)

En lo privado, hay medicación que la gente consigue en 48 horas y en un hospital público se tarda 20 días. Vos podés programar el tratamiento en la semana que lo ves. (Testimonio 6)

Nosotros hicimos un estudio y hay una diferencia importante en el inicio del tratamiento según el subsector de atención. ¿Eso tiene relevancia clínica? No sabemos, porque para eso se debería tener una muestra inmensa para hacer un trabajo serio. (Testimonio 3)

En última instancia, a esos pacientes atendidos en ese subsector [privado] tienen la posibilidad de conocer el tipo de cáncer, y si pueden beneficiarse o no con determinados tratamientos, pero para los pacientes del sector público eso no existe. Y no solo no existe, si existiese sería una mala noticia, porque sabría que es candidato para una droga que sabe que no la va a conseguir. Es trágico. (Testimonio 5)

La medicación que está incluida en el PMO (100% cubierta), la tenés sin mayores problemas... en el sistema público, en general, están. El problema son las drogas de



Juntos transformamos el cáncer

innovación, de alto costo: ahí las barreras se transforman en paredones. Ahí estás hablando de drogas de alto costo, US\$ 30.000, hay que ser millonario. Y cada vez están apareciendo más esas drogas. (Testimonio 2)

Yo estoy seguro de que, en nuestro país, hoy, todos los pacientes curables tienen acceso a la medicación que puede curarlos. Sí hay dificultades en pacientes con tumores con determinados perfiles moleculares, para que accedan a tratamientos específicos muy caros a blancos moleculares y que pueden dar otros beneficios, como alivio de síntomas y mayor longevidad. (Testimonio 1)

Hay medicación que está aprobada por FDA, EMEA y ANMAT. Si entró a Argentina, y vos le vas a indicar a los pacientes de Argentina, ¿por qué algunos van a acceder y otros no, según tengan determinada obra social? Eso no lo termino de comprender. (Testimonio 3)

No es buena la relación entre los médicos y los auditores en general. Porque, primero, hay algunos auditores que no tienen la capacitación necesaria, y a veces tienen objetivos económicos y no objetivos de salud. Entonces están ejerciendo la profesión y privando al paciente de indicaciones médicas hechas por su médico. (Testimonio 13)

Empezó [la radioterapia] y fue un desastre. Más allá de que algún día se descompuso el aparato, y eso lo puedo entender porque son aparatos complejos, llegó un momento que dejó de atender: tenía conflictos de personal o problemas económicos y le suspendieron el tratamiento. Era diciembre de 2016 y en medio del tratamiento le dijeron: "Bueno, vaya a otro lugar". "Pero yo no sé ni qué dosis me dieron, ¿cómo se calcula si yo discontinúo un día o 4 días o 6 días?" Ella no lo sabe porque la acumulación de dosis no la conoce. (...) Finalmente terminó en otro lado donde tuvo que ir a hacerse un cálculo de vuelta con la información que traía del otro lado. (Testimonio 9)

15. Apoyo psicológico y contención insuficiente o inadecuada en el curso de la enfermedad

La ansiedad, los miedos y la incertidumbre suelen acompañar tanto a los pacientes con cáncer como a sus familiares, aunque no siempre reciben la asistencia profesional y contención necesarias.

En oncología los pacientes que llegan ya vienen con el diagnóstico del clínico, el ginecólogo, con muy alta sospecha diagnóstica. Ya vienen con el "momento terremoto" o "tsunami", que es un momento disruptivo. Y desde ese momento necesitarían apoyo, que no siempre es una psicoterapia. Entrevistas para moderar ansiedades, con el paciente y la familia (para que sepan qué hacer). Un 75% de los pacientes lo necesitaría. (Testimonio 10)

El paciente oncológico es muy especial por el diagnóstico. Si bien ahora hay muchos más tratamientos específicos, todavía el diagnóstico asusta mucho. Siempre significó muerte.



Juntos transformamos el cáncer

Yo considero que el paciente y su entorno familiar necesitan una contención muy importante, de todo el equipo. Nuestros pacientes necesitan más contención quemcualquier otro. (...) Muchas veces se observa que el paciente está muy asustado, muy preocupado, muy negativo, muy angustiado... hablamos con el médico y le pedimos interconsulta con psicología. (Testimonio 11)

Yo creo que el sistema debería prever alguna manera de contención psicológica. Yo venía haciendo terapia antes y seguí, y fue súper importante en cosas como "decidí vos; vos tomá las decisiones". (Testimonio 12)

Y ahí [en el diagnóstico] entra en juego el tema de los tiempos, que es algo que te mata la cabeza, la ansiedad... Que tenés que hacer, que no tenés que hacer, el trabajo, la familia, la alimentación, la actividad física... (Testimonio 5)

16. Apoyo psicológico y contención insuficientes después del tratamiento

La necesidad eventual de asistencia psicológica después de completado el tratamiento suele ser soslayada o ignorada.

Muchos pacientes consultan después de terminar el tratamiento y tienen que asumir la vida cotidiana. La familia y el entorno que tuvieron que hacer modificaciones, están esperando ese momento para decir: "ya está". Y ese paciente que tuvo que dejar cosas de lado, tiene que empezar a pensar: "¿estaré curado o no?" (...) La recomendación del médico de que puede necesitar apoyo psicológico [una vez finalizado el tratamiento] puede tener peso, y puede ayudar a que la persona no sienta esa sensación de soledad tan intensa y que todo el mundo está festejando y uno está más angustiado que antes. (Testimonio 10)

En Estados Unidos vieron que las pacientes con cáncer de mama que hacían seis ciclos en los '90, después de esos seis meses, las pacientes hacían un cuadro depresivo porque dejaba de tener el soporte que le significaba cada 15 días estar en contacto con su médico, y el soporte asistencial, y "yo lucho", "yo puedo"... Y hacían depresiones cuando ya terminaban el tratamiento... (...) Es como la mujer que pare, que después de parto el importante pasa a ser el bebé. La mente humana es muy complicada. (Testimonio 3)

Cuando terminé de hacer quimio, me sentí como si me hubiera sacado el piloto, como que no tenía protección... "Y ahora que no hago quimio, ¿qué hago?" Por un lado, una alegría enorme de no tener más quimio, pero, también, como que te sentís vacía. (Testimonio 12)

17. Falta de seguimiento longitudinal del médico de cabecera, clínico o ginecólogo

Cuando el cáncer domina la escena y el médico de cabecera (de familia, clínico, ginecólogo) queda desplazado por el oncólogo, se pierde la oportunidad de un abordaje más omnicompreensivo de las enfermedades concomitantes preexistentes o nuevas.



Juntos transformamos el cáncer

Aunque hay pacientes que no tienen uno y otros en los que la relación previa al diagnóstico no era sólida.

Los médicos generalistas o ginecólogos no acompañan al paciente que tiene un diagnóstico oncológico, los pacientes siguen con el oncólogo. De vez en cuando lo ven... no tienen la evidencia cotidiana de los pacientes que están bien, que se curan... lo pierden de vista. No tienen ese seguimiento. (...) Para cualquier otra enfermedad intercurrente, [los pacientes] tienden a comunicarse con el oncólogo. (Testimonio 10)

Yo no tenía médico de cabecera ni tuve. Por eso, eso es un tema, ¿con quién habló de las cosas que no son específicas? Ahí básicamente transforme a mi oncóloga en mi médico de cabecera, me duele la cabeza y llamo a mi oncóloga... Pero esto tiene que ver con el sistema médico en general. (Testimonio 12)

Lo importante es qué vínculo tenías vos con el paciente en el momento en el que vos le diste el diagnóstico. Si tuvo un buen vínculo antes, la gente no te deja. (Testimonio 4)

18. Déficit de especialistas no médicos en oncología y de formación en cuidados paliativos

No existe suficiente formación desde el grado en cuidados paliativos ni enfermeros y psicólogos especializados en oncología integrados a equipos multidisciplinares para brindar la asistencia específica que requiere el creciente caudal de pacientes.

Enfermería necesita una capacitación especial, debe tener conocimiento sobre el tipo de drogas, cómo se desarrolla la enfermedad, los distintos tipos de tratamiento, la quimio, los rayos... La enfermera debe saber qué significan los cuidados específicos. Debería especializarse como el médico se especializa en oncología. Pero los cursos de especialización o capacitación en enfermería oncológica son caros. (Testimonio 11)

Los servicios de Oncología de los hospitales, que ven pacientes en ambulatorio o internados, deberían tener al menos un psicólogo integrado en el equipo. Impacta mucho en el concepto de red de soporte del paciente. Y la red es mejor cuando más nudos tenga. (Testimonio 10)

De las 50 facultades de medicina en el país, solo 6 tienen formación específica en cuidados paliativos. (..) Y se entiende que un médico cuando se recibe tiene que tener formación en este tema. Está mejorando, pero falta. (Testimonio 15)

19. Trabas de acceso a las cirugías reconstructivas



Juntos transformamos el cáncer

La mayor demora en los turnos con el cirujano, la sugerencia de conseguir prótesis que no cubre el asegurador o el Estado o la necesidad de asistencia psicológica en esa instancia suelen afectar de manera desproporcionada a la población con menos recursos.

El tema de las prótesis [para reconstrucción mamaria] hay que pedirla, (si) el médico quiere una que no es la nacional, uno tiene que pagar la diferencia. En reconstrucción mamaria también está el tema de cubrir la simetría, porque la obra social lo cubre o por (medio de un recurso de) amparo y (...) el tema de areola mamaria (tatuaje). Es parte del proceso de recuperación, no es solo estética, también impacta en cuestiones musculares. Es una carrera de obstáculos y ahí está más la impronta personal. (Testimonio 2)

Hay un montón de tratamientos además de la medicación Si una mujer con cáncer de mama no le das la oportunidad de la reconstrucción mamaria la estás enfermando más, si un paciente con cáncer de colon no se le puede reparar o reconstruir la colostomía y lo patean para adelante, hay un montón de circunstancias que afectan la calidad de vida del paciente y del entorno... la medicación es solo el principio. (Testimonio 3)

Muchas veces después de terminado el tratamiento, viene la cirugía de reconstrucción o plástica. Eso también requiere apoyo (psicológico), por ejemplo, en cirugías de cabeza y cuello, reconstrucción mamaria... también remueven cosas, [se requiere] adaptación a la situación nueva. (Testimonio 10)

20. Falta de soporte y cobertura de gastos de traslado y alojamiento para los tratamientos específicos

Los gastos de bolsillo asociados a los esquemas de tratamiento, especialmente cuando se realizan a cierta distancia del domicilio, pueden conspirar con la adherencia y desvían fondos que podrían utilizarse para la alimentación u otros fines.

Los tratamientos cubren la medicación, pero no el gasto de bolsillo, como el transporte. Hay gente que vive en Lobos y tiene que viajar para recibir los rayos, que pueden ser 40 sesiones de 3 minutos todos los días, de lunes a viernes durante 5 semanas. Hay gente que

se queda internada solamente para eso. O se tiene que alquilar una pensión u hotel. Hay gente que necesita cuidador, que cuide a los niños... cuando se piensa en la salud o en la enfermedad no se piensa en todo lo que esa persona tuvo que dejar de hacer o lo que tuvo que contratar. (Testimonio 2)

El problema más grande es la mala asignación de los recursos: sobra dinero y está mal distribuido. No puede ser que el Ministerio de Salud soporte medicamentos que cuestan \$50000 mensuales y le alarga la vida un mes al paciente y que no tenga un hotel para que el paciente en Berazategui se pueda irradiar, y tiene un tumor en el cuello y tiene que viajar en el micro [y no recibe una sesión] porque llueve y no puede salir. (Testimonio 3)



Juntos transformamos el cáncer

Una persona de interior se viene a la Capital... esa persona se tiene que alojar, tiene que ir al centro de radioterapia, tiene que hacer su quimioterapia... y no todas las coberturas médicas de cubren la posibilidad de poder acceder a un remis o a un hotel. (Testimonio 13)

Yo también me hice rayos 21 días yendo desde González Catán hasta el Hospital Español para los rayos... el viaje, 2 horas y pico ida y luego vuelta. (...) Con lluvia, frío, había que salir igual. Y si te daban el asiento te sentabas. A veces yo viajaba con barbijo, entonces se daban cuenta. La oncóloga me dijo de llevar barbijo por lo del aire, mejor para cuidarse. (Testimonio 14)

21. Falta de soporte y cobertura de la medicación de apoyo ambulatoria para los tratamientos específicos

El foco en la cobertura de la medicación oncológica pierde de vista la demanda de acceso a analgésicos, antibióticos y hasta factor estimulante de colonias de granulocitos (filgrastim) para prevenir o reducir la severidad de la neutropenia febril asociada a la quimioterapia.

Es un beneficio "marginal", pero para el paciente representa todo si tiene una infección y tiene que cambiar una comida o algo que le da bienestar para poder comprarse el antibiótico, el corticoide o la medicación que le necesita para un tratamiento que ya de por sí es agresivo. (Testimonio 3)

Mi esposa iba a veces con (glóbulos) blancos casi cero por la quimio. Y entonces me acuerdo la primera vez que era de noche y le dijeron que tenía que darse el activador de colonias y no tenían ahí y nos mandaron a comprar. (...) Recuerdo la escena: a las 8 o 9 de la noche, los 2 saliendo del XXXX, que no hay nada a la noche, que no conocíamos la farmacia, para encontrar algo que le levante los blancos. Encima, eso era invierno y hacía un frío bárbaro. (Testimonio 9)

22. Traslados innecesarios y derivaciones tardías o inexistentes

La identificación de los centros más adecuados para tratar las patologías oncológicas según su tipo o severidad racionaliza costos y permitiría tanto evitar traslados a hospitales remotos cuando una asistencia tan efectiva podría brindarse más cerca del domicilio, como orientar la derivación oportuna cuando las capacidades médicas y técnicas del centro más próximo fueran insuficientes.

Hay pacientes que deben acceder a centros de alta complejidad y hay pacientes que tienen que quedarse en su lugar de origen para tratarse porque, dada la complejidad de su situación médica, no es prudente que cambie de lugar. Hay muchos pacientes del interior



Juntos transformamos el cáncer

con enfermedades gravísimas que perfectamente podrían tratarse en el interior y quieren venir a Capital buscando una ayuda milagrosa... y después tenés a pacientes que deberían haber venido a Buenos Aires, por ejemplo, con un tumor complejo, como puede ser un osteosarcoma, y que se quedó en su lugar y fue tratado ahí y no se le ofrece lo mejor. (Testimonio 13)

23. Claudicación de los familiares o cuidadores

Cuidar o acompañar al paciente también representa una carga psicológica y física para sus familiares, lo cual aumenta el riesgo de cáncer en el círculo íntimo y puede desproteger al propio enfermo.

“Trate de dosificar su tristeza y su esfuerzo, porque va a llegar un momento en que se va a agotar”, siempre le decía eso a los familiares. El familiar también se agota. (Testimonio 3)

No todos tienen una persona del entorno que vaya a buscar, que llame, que pregunte... hay un trabajo que hay que hacer y el paciente muchas veces no está en condiciones de hacerlo, porque está afrontando el tratamiento. (Testimonio 10)

¿En qué lado te van a internar un paciente porque el familiar claudicó, o sea, cuando se desborda y enferma? (Testimonio 6)

Yo me hacía todos los controles, el último lo había hecho en el 2017. En el 2017 muere mi hermana y después no me hice nada. Ese año estábamos con mi hermana con el tema del cáncer de colon, nadie se hizo controles este año, ni yo ni mi otra hermana, porque la queríamos acompañar. (Testimonio 14)

24. Déficits de infraestructura hospitalaria

Hay establecimientos que no disponen de habitaciones de aislamiento o campanas para preparar la medicación citotóxica.

No todos los hospitales tienen habitaciones de aislamiento y a veces las tienen para aislamientos respiratorios... (Testimonio 6)



Juntos transformamos el cáncer

Manipular las drogas es altamente tóxico. [El personal] necesita un área protegida y medidas de bioseguridad, no un plus. Hay muchos lugares que ni siquiera tienen una campana. No hay en todos lados. (Testimonio 11)

25. Acceso desigual a estudios genéticos para asesoría a familiares

Si estuvieran cubiertos determinados tests genéticos en familiares de pacientes, se podría orientar o asesorar para la prevención primaria de nuevos casos.

No se pueden hacer estudios genéticos gratuitos, no está dentro de lo que se piensa que es importante en el PMO. Hay algunas cosas que se pueden hacer en el (Hospital) Rivadavia, como [mutaciones en los genes] BRCA, pero no mucho más. Eso puede evitar muchas complicaciones en la familia. Sería una buena prevención primaria: evitar que los parientes se enfermen por algo que conocieron que pueden llegar a enfermar. (Testimonio 6)

26. Agotamiento y sobrecarga laboral de los médicos

Las demandas de la especialidad en la relación con los pacientes y las condiciones de trabajo afectan el desempeño de los médicos.

El paciente hace una dependencia con su médico, es como que necesita una palabra. Y eso agota al médico también. Son enfermedades muy complejas porque tocan el final de la vida. Pero es inherente a la especialidad. En los primeros años me involucraba mucho, y me agarraba un nudo escuchando [los mensajes de pacientes en] el contestador. (Testimonio 3)

Las entidades que sostienen y financian la salud, ya sea privada o pública, están más preocupados por los costos de la medicación que por el trabajo del médico, el honorario profesional. Entonces el profesional está inmerso en un modelo de trabajo sacrificado muy poco reductible, que lo desentusiasma. Por lo cual le quita tiempo para capacitarse, para formarse, y no está pudiendo ofrecer lo mejor que le tiene que ofrecer a la salud y eso es un error grave. (Testimonio 13)

27. Errores de medicación

La omisión de indicación y la impericia o negligencia en el manejo de la extravasación de citostáticos son dos ejemplos de eventos adversos prevenibles asociados a la medicación del paciente oncológico.



Juntos transformamos el cáncer

Una quimio no me cayó bien, se olvidaron de poner un calmante. Me hicieron la quimio y me dieron dos pastillas qué tenía que tomar, para una alergia Deltisona y no sé qué más, tengo todo anotado. Pero no me dieron un calmante. Después cuando me fui a su casa ese día vine me di un baño, me acuerdo, y me empezaron los dolores, las coyunturas, los músculos... no podía estar. Me metí abajo de la ducha, (era) como un ataque de gota, es un dolor intenso.... pasé una noche y un día terrible. (Testimonio 14)

Un enfermero pone la aguja, engancha bien y el líquido sale un poco afuera. Entonces el enfermero agarra la gasa, yo le digo que se le salió el líquido... entonces me pone una gasa y lo seca. Y eso está mal, yo no sabía, después me explicó la oncóloga qué hay que sacar [la vía] y ponerla por otra vena, limpiarla la zona y no seguir [la administración] en ese lugar. (...) “Vamos a hacer otro eco doppler porque posiblemente haya que abrirle el brazo” [me dijo la doctora varios días después] y le dije: “¿Por qué?” Tenía ardor. “Porque el líquido”, me dijo la doctora, “es muy fuerte y posiblemente le dañó algún tendón o algo ahí”. (...) Estuve internada 7 días y 7 días de antibióticos. En mi vida tomé tantos antibióticos. (Testimonio 14)

28. Sobrediagnóstico

En algunos tumores, la detección precoz no necesariamente conduce a un descenso de la mortalidad y, en cambio, le pone al paciente un rótulo de “enfermo de cáncer” y lo expone a estudios y tratamientos que terminan siendo más perjudiciales que la propia lesión observada.

Hay un culto al diagnóstico precoz y llegar antes, y ese culto al diagnóstico precoz está traccionado por muchas cosas: la idea parece plausible y no necesariamente es mejor llegar antes. (...) Si saliste a tamizar muchas veces lo que se detectan son las tortugas, los tumores indolentes, que no están destinados a matar o que progresan muy lentamente. Aumenta mucho la incidencia, pero la mortalidad no se modifica. (...) Y ahí está el fenómeno del sobrediagnóstico: a mucha gente le diagnosticaron cáncer temprano pero que no es oportuno, porque es un cáncer que nunca lo habría matado. (...) A las mujeres que las sobrediagnosticaron, que las operaron, las irradiaron y les dieron tamoxifeno al divino botón, no sabemos que son víctimas. Ni cómo denominarlas. (Testimonio 4)

29. Demora en la sospecha diagnóstica



Juntos transformamos el cáncer

Determinados signos de alarma del cáncer pueden ser soslayados por el médico de cabecera o de atención primaria, lo que retrasa el diagnóstico.

Hay que profundizar la enseñanza de los signos de alarma, trabajar sobre los médicos de atención primaria para que tengan la capacidad de percibir tempranamente sin síntomas... preguntar sobre los cánceres familiares, el 6% del cáncer tiene un componente hereditario, no hay que ignorar eso... el oncólogo lo pregunta eso, aunque tengo que reconocer que los médicos de familia no lo preguntan tanto. (Testimonio 13)

30. Información incompleta de las muestras que recibe el patólogo

La calidad de la información de las muestras de tejido que se remiten al patólogo suele ser deficiente, lo cual puede interferir con la interpretación y el diagnóstico.

Es incompleta la información de las muestras. Faltan datos, edad, clínica del paciente, por qué le hicieron esa biopsia... en general, faltan datos y uno tiene que llamar, para ver de dónde lo sacaste... a veces no sabés el lugar de dónde se extrajo la muestra. Por ejemplo, si me mandan una biopsia de vagina y no me lo informan, esa biopsia puede ser de vagina, de cuello uterino o vulva. Se ve igual. Un epitelio igual. (Testimonio 7)

31. Dificultades de comunicación de los médicos

Las medias palabras, los silencios, los modos, los gestos y los tiempos que se destinan a la comunicación influyen desde el momento de informar al diagnóstico hasta el diálogo prequirúrgico con el cirujano o la exposición franca y transparente de las expectativas del tratamiento.

El médico del siglo XXI o es humano, o es un estorbo. Los pacientes han adquirido adultez. Hay un problema de capacitación, de autovalía y de tiempo. El médico tiene que sentir que su palabra es un medicamento, y tiene que tener tiempo para decirla. (Testimonio 1)

Cuando los médicos comunican con esperanza, la manera de afrontamiento es totalmente distinta. No es lo mismo cuando el médico dice "te tengo una muy mala noticia" (que decir) "acá hay que hacer cosas, hay muchas posibilidades". (Testimonio 10)

En la carrera de medicina, no hay formación en habilidades comunicacionales. Lo van haciendo según modelos de formación.... empatía, pero eso es aprendizaje. Hay mucho para trabajar en esto. Pensar en cómo el paciente entiende lo que el médico dice. Verificar si comprendió y entender que la información tiene que ser progresiva... en una consulta no se pueden evacuar todos los conceptos, (el paciente) puede metabolizar muy poco de lo que se dijo.... la información tiene que ser gradual y progresiva. (Testimonio 10)



Juntos transformamos el cáncer

Yo siempre digo que al paciente hay que explicarle con palabras que entienda, no con palabras técnicas. El médico puede estar una hora hablando y el paciente no entiende nada. (...) El consentimiento informado el paciente lo firma sin saber... "son demasiadas cosas juntas". Son muchas palabras técnicas en medicina que el paciente no entiende. Si se le explica, el paciente acepta mejor el tratamiento que le aplican. A veces, el remedio es la palabra. (Testimonio 11)

El médico para mi sensación era como un enigma a descifrar porque dice una cosa y vos te vas y ahí empezás a pensar todo lo que dijo y se te empiezan a ocurrir muchas cosas. (...) Yo lo que les aconsejo a mis amigas es que anoten las preguntas, que vayan con un cuadernito y que graben las respuestas... Y que pregunten todo, porque el médico no va a decir nada que no le preguntan. (Testimonio 12)

Lo que ocurre muchas veces es que el paciente ignora la sintomatología que puede dar una quimio. (...) Cuando veo un paciente nuevo, le pregunto qué sabe de su diagnóstico y qué sabe de las drogas que le van a administrar. No hay que tener miedo: hay que tener cuidado. (Testimonio 11)

No [hablamos de la cantidad de ganglios que me iba a sacar], solo me dijo que "la voy a operar, se saca el tumor y unos ganglios", pero no dijo la cantidad. (Testimonio 14)

Los médicos no están capacitados para hablar con los pacientes y brindarles una atención adecuada al final de la vida: Hay un enorme temor a hablarle a los pacientes y decirle que las armas terapéuticas lo van a dañar más que a beneficiar. Enorme resistencia a decirle al paciente que la enfermedad no es curable. (Testimonio 1)

La comunicación fluida entre el médico de cabecera oncólogo y la familia la participación del grupo de cuidados paliativos, armónica, sin rispideces, termina fluyendo y colocando a la familia en una situación de necesidad de terminar con agresiones o procedimientos fútiles. (Testimonio 13)

32. Rechazo o postergación de los cuidados paliativos

El acceso oportuno y temprano a cuidados paliativos a lo largo del tratamiento alivia el dolor y otros síntomas, mejora la calidad de vida y previene el encarnizamiento terapéutico en el final de la vida.

Hay un gran abandono de cuidados paliativos y hay un enorme derroche en tratamientos que no solo no benefician, sino que perjudican. Y toda esa erogación debería estar orientada a cuidados paliativos. (Testimonio 1)



Juntos transformamos el cáncer

A veces observamos que, hasta que se llega a la interconsulta para paliativos, el paciente ha transcurrido un periodo de mucho dolor... yo lo que he observado es que es no aceptar que el paciente no puede continuar con la quimio. (...) Hay como una resistencia de los médicos, aunque no siempre (cuidados) paliativos es sinónimo de que va a morir: es que va a tener una mejor calidad de vida durante el transcurso de la enfermedad. (Testimonio 11)

Hace poco tuve una discusión con uno de los médicos: "¿Vos sabías que estás haciendo iatrogenia? Le estás haciendo más daño de lo que ya tiene y no vas a lograr nada". Yo creo que el médico lo vive como un fracaso. Es como tomarse el paciente como propio. De alguna manera, pierde o comparte el paciente... no hay otra explicación coherente. (Testimonio 11)

Hay médicos que son muy celosos y cuidadosos de sus pacientes y lo tienen hasta último momento y prefieren no mandarlo a cuidados paliativos hasta que ellos lo puedan soportar. Es una cuestión muy personal. Hay médicos desaprensivos como hay ingenieros o abogados desaprensivos. (Testimonio 3)

Lo que los estudios muestran es que aquellos pacientes que no reciben una atención paliativa adecuada tienen más índice de dolor, ansiedad y depresión, y otros síntomas también están subtratados. Y hay trabajos que muestran que el cuidado paliativo temprano implica un mayor bienestar y calidad de vida de la persona enferma. También implica mejores tomas de decisiones por parte del paciente y la familia, porque al ser escuchados y aliviados en estas demandas, permanecen más tiempo en sus casas y tratan de evitar aquellas medidas que son muy intervencionistas pero inútiles y no dan buen resultado. Y eso está demostrado. (Testimonio 15)

Puede existir esa sensación de fracaso [en el oncólogo], pero se va reduciendo en la medida que exista un diálogo. Uno empieza a darse cuenta de que esa visión de reducir los aspectos médicos a problemas es reduccionista, y el final de la vida no es un problema en sí mismo, es un hecho en sí mismo.... El problema es que tenga dolor, una depresión severa, que esté desesperado... Tenemos que tratar de resolver los problemas que se puedan resolver, y el resto abrazarlo desde nuestra humanidad. Podemos acompañar, aunque no evitar. Y eso de a poco se está logrando. (Testimonio 15)

Los cuidados paliativos llegan tarde. El oncólogo hace, hace, hace, hace... y cuando no hay nada que hacer, entre comillas, en realidad ahí hay mucho que hacer. Y entran en escena los cuidados paliativos. Hay mucha bibliografía de que los cuidados paliativos tienen que estar antes... es una manera fea derivar sólo en ese momento los cuidados paliativos. Tienen que llegar antes, aun cuando se está haciendo un tratamiento con intenciones curativas. (Testimonio 4)



Juntos transformamos el cáncer

Ese día querían llevarla a cirugía para hacerle una cirugía de útero y yo le dije que “no la van a tocar más”, porque ya no estaba para eso. Venían a hacerle masaje en los pies, todas esas cosas, pero tampoco... era para que sufra más. (Testimonio 14)

Hay que ver a cuidados paliativos desde dos puntos de vista: desde la necesidad de brindar de lo mejor al paciente y de la necesidad de optimizar los costos, es decir, no dar tratamientos innecesarios, no lastimar al paciente con tratamiento de alto costo que no lo van a beneficiar. El encabezamiento terapéutico tiene un problema porque depende de la necesidad del paciente, de la necesidad de la familia, de la permeabilidad que tenga el médico y depende de las presiones del sistema. (Testimonio 13)

33. Rechazo, desprecio o inobservancia del derecho de los pacientes a decidir sobre su tratamiento

La resistencia de los médicos a respetar, aceptar y acompañar la decisión de los pacientes respecto de su tratamiento vulnera derechos y transgrede límites éticos.

Todavía está arraigado el modelo médico-hegemónico, donde el médico es dueño de la salud y la verdad. Les explico a los pacientes cuáles son sus derechos: “Usted tiene derecho a elegir, puede negarse al tratamiento”. (Testimonio 11)

Una de las bases de la atención paliativa son los aspectos éticos y la toma de decisiones, la toma de decisiones compartidas no es lavarse las manos... En donde existen equipos de cuidados paliativos, eso se cumple. En la mayor parte de los pacientes donde no existen esos profesionales, eso está lejos de cumplirse. (Testimonio 15)

Lo importante en medicina no es que una persona se haga cualquier práctica, sino que haga lo que está en sintonía con sus valores. Si la gente entendiendo los beneficios y los daños no se lo hace, ¿cuál es el problema? (Testimonio 4)

Yo creo que el paciente en definitiva decide qué hay que hacer con su vida. Hay que hablarle con la verdad y aceptar la decisión del paciente. Yo al paciente que no se quiere operar le digo “no estoy de acuerdo, pero acepto tu decisión y te voy a acompañar en lo que vos decidiste”. Hay que acompañarlo. Es mi postura, pero no sé qué pasa en otros lados. (Testimonio 8)

34. “Autocensura” de indicaciones



Juntos transformamos el cáncer

Hay oncólogos que deciden omitir la indicación de terapias innovadoras de alto costo en grupos de pacientes que, aunque se podrían beneficiar desde el punto de vista médico, por su cobertura o situación socioeconómica no podrían acceder a ellos.

¿Hay veces que los oncólogos no indican algo porque saben que su paciente no va a poder acceder al tratamiento? Es un fenómeno de complejidad que es terrible. No debe pasar. (Testimonio 13)

He hablado con algunos oncólogos: "Tenemos las manos atadas, sabemos que les tendríamos que indicar esto [una medicación innovadora de alto costo] pero no lo van a poder conseguir". Ahí entran dilemas éticos. (Testimonio 2)

35. Rechazo al tamizaje por desconocimiento, aprensión o miedo

Factores psicológicos (“no querer saber”) y el carácter invasivo de algunos métodos de tamizaje pueden operar en los bajos niveles de cobertura.

En la clase media, tenés todos los medios. ¿Por qué no van? Porque no quieren saber. O, en el cáncer de colon, porque no quieren hacerse la colonoscopia... todavía sigue habiendo una aprensión al método, es molesto, es un rechazo. En mama., cuello de útero, PSA en hombre, es no querer saber: “Voy después, el mes que viene”. (Testimonio 3)

Ella nunca se hacía chequeos... tenía la obra social de la policía, pero decía “no pasa nada”. Pero era fumadora compulsiva tremenda. (Testimonio 14)

36. Consulta tardía ante los síntomas

La demora de los pacientes en consultar al médico ante la aparición de síntomas es un factor que contribuye al diagnóstico tardío y limita en algunos casos las perspectivas del tratamiento.

La población hay veces que consulta tarde por distintos motivos, ya sea porque no conoce su cuerpo, o no hay un registro de controlarse en forma periódica, no tienen esa norma de acceder a la salud y consultar ante cualquier síntoma. Otras veces, los pacientes se dan cuenta, pero tienen temor al diagnóstico... a veces han pasado situaciones por su familia y consultan tarde. (Testimonio 6)

El tiempo entre el inicio de los síntomas y la primera consulta es un tema que tiene protagonismo y siempre es preocupante. (...) La gente con el nivel sociocultural más bajo accede más tarde a la consulta. La Organización Mundial de la Salud hace más de 30 años definió los signos de alarma de cáncer que todos oncólogos bien formados creo que los conocemos, y los pacientes no consultan tempranamente. (Testimonio 13)



Juntos transformamos el cáncer

Yo tengo otros resultados (en una institución privada) que en el hospital público... los pacientes llegan en otro estadio, consultan más tarde, no hay concientización... por ejemplo, tienen tos o infecciones a repetición y no consultan. (Testimonio 8)

Mi papá hace muy poco fue diagnosticado con cáncer de pulmón, él fumó toda la vida, tiene 73 años, se dejó un poco estar con el diagnóstico... Es un problema quizás de conducta o de forma de ser del paciente, es algo más personal (...) De hecho, como te dije anteriormente, que el cáncer está asociado a un tabú. (Testimonio 5)

37. Reticencia del paciente a “confesar” consultas de segunda opinión

Los pacientes pueden ser reacios a compartir con sus médicos la consulta de segunda opinión con otros especialistas, lo cual puede abrir espacio a malentendidos o dudas e interrogantes no abordados.

No sé por qué no lo hablé [con el cirujano], siempre digo lo mismo: ¿por qué? No le pregunté nada, no le pregunté cuántos ganglios me iba a sacar. Él no sabía de la segunda consulta que había hecho con el médico de Laferrere. (Testimonio 14)

38. Alto precio de la medicación oncológica

Los crecientes altos costos de los tratamientos innovadores ponen en jaque la sustentabilidad del sistema.

Hoy los precios no solo son irracionales, porque no refleja el costo, la eficacia ni la seguridad. El predictor más importante del precio del medicamento es qué medicamento va a reemplazar. No hay ninguna posibilidad de que un medicamento nuevo sea más barato. La inmensa mayoría ha mostrado solamente ser mejores que el placebo. Los precios limitan el acceso, y ponen al sistema de salud en posición de quiebre. (Testimonio 1)

Hoy en día hay drogas súper costosas. (...) Hay incertidumbre respecto al beneficio por un lado y una gran incertidumbre respecto al costo, de saber cómo va a impactar esto, si se puede dar el lujo un ministerio de salud en cubrir una terapia como ésta. (...) Es lógico si uno se pone en el punto de vista de un decisor, [porque cubrir esos tratamientos] son menos vacunas, o son menos terapias para otros pacientes con otras patologías que igualmente son igual de serias. Entonces son dilemas que la sociedad tiene que enfrentar. (Testimonio 5)

39. Estigma de la enfermedad



Juntos transformamos el cáncer

El tabú y el estigma asociado al cáncer afecta tanto la detección precoz (el temor puede retrasar la consulta ante los primeros síntomas) como la calidad de vida de los pacientes.

La gente estigmatiza al paciente. Conocí a una colega que le prohibió a sus familiares y residentes que dijeran que tenía cáncer. "Pobre, se va a morir". Te hacen la cruz. (Testimonio 3)

40. Culpabilización del paciente

La "ideología de la prevención" supone que todo cáncer, en algún punto, es "culpa" del paciente que no adoptó las conductas saludables necesarias para prevenirlo, lo cual agrega una carga adicional al sufrimiento de la enfermedad.

No siempre que se detecte un cáncer en un estadio avanzado es un fracaso de la medicina. Hay cánceres que tienen una biología tal que el diagnóstico precoz es muy difícil, como el de páncreas. O cánceres del intervalo en mama. Eso baja la soberbia. "Los cuerpos encuentran la manera de morir": esa es la regla número uno de la epidemiología. Todo no se puede prevenir, hay que salir de la pornoprevención. Ni siquiera la mamografía es una "vacuna": reduce la mortalidad por cáncer de mama un 20%. (...) Culpabilizar al paciente que sufre es una cosa horrible. (Testimonio 4)

41. Licencias médicas cortas y dificultades de reinserción

Las licencias médicas son demasiado breves para algunos pacientes, y el sobreviviente suele encontrar más barreras para conseguir empleo.

Muchas mujeres jóvenes tienen que volver a trabajar enseguida y las licencias médicas no alcanzan... para algunas volver a trabajar es saludable y para otras, no tanto. Y perder el trabajo para un paciente que tuvo cáncer es una catástrofe, porque conseguir trabajo con ese diagnóstico... Yo estoy curada. Pero si a los 2 años del diagnóstico hubiera tenido que conseguir trabajo, es muy probable que entre 2 o 3 candidatos, a mí no me elijan. El diagnóstico de cáncer sigue siendo una barrera a la hora de conseguir un empleo. La enfermedad tiene un periodo entre 6 y 9 meses en que vos no podés trabajar. Depende de los casos y del tipo de trabajo. (Testimonio 2)

42. Ofertas de terapias alternativas

La oferta inescrupulosa de terapias alternativas de eficacia no probada implica gastos de dinero, esfuerzos innecesarios y en algunos casos distrae el foco de los tratamientos convencionales y puede afectar la adherencia.



Juntos transformamos el cáncer

Me parecen muy peligrosas las terapias alternativas. (...) Vi gente que se murió por recurrir a terapias como el método Hansi... se morían igual, uno con Crescenti, uno con uno que hacía macrobiótica que se llama José Luis que yo lo fui a ver y lo puteé. A este

José Luis yo lo fui a ver en Córdoba, todo muy paz y amor, me ofreció alguna dieta macrobiótica muy estricta y yo me enojé, lo traté mal, salí, dije: “Yo no voy a medicalizar mi vida, no soy japonesa, me voy a vivir así, chau”. Pero después trató a una amiga mía que terminó casi muerta de hambre. Ella hacía todo estricto y de repente los análisis dan mal. Explotan la vulnerabilidad extrema de los pacientes. (Testimonio 12)

Discusión y conclusiones:

En términos generales, las inequidades y la fragmentación del sistema de salud permean en casi todas las barreras identificadas. Existe amplio consenso de que operan diferencias en prácticas de tamizaje, diagnóstico precoz, inicio del tratamiento y acceso a las drogas, a los tests moleculares y a los especialistas, entre otros, según el estrato socioeconómico y el subsistema de atención.

En su libro “Biografía de mi cáncer”, Patricia Kolesnicov, una de las entrevistadas para este trabajo, escribió al respecto: “Tengo cáncer no se conjuga en pasado y acecha en el futuro. En un futuro que acecha. Vivo en la Argentina: no puedo quedarme sin trabajo porque no puedo quedarme sin obra social. Si se los compara con lo que pasan los que dependen de que el Estado entregue las drogas oncológicas, todos mis problemas con la prepaga fueron un paseo por el Gran Canal con gondolero afinado canturreando”^{xviii}. Una fuente lo resumió con estas palabras: “La realidad del hospital público es otra de la de los pacientes con obra social”.

Las barreras, a su vez, podrían separarse en función de la responsabilidad primaria de quienes las propician o generan. De la 1 a la 26, podrían atribuirse a deficiencias genéricas del sistema, del Estado y las organizaciones de salud (entendiendo por sistema de salud a la suma de todas las organizaciones, instituciones y recursos cuyo objetivo principal consiste en mejorar la salud). De la 27 a la 34, al desempeño de los propios médicos. De la 35 a 37, a conductas de los pacientes. La 38 (alto precio de la medicación oncológica), a la industria farmacéutica. De la 39 a la 41, al entorno social y laboral.

Sin embargo, es evidente que esta clasificación de responsabilidades es arbitraria, reduccionista y hasta injusta. Y suelen existir combinaciones y cruces entre las distintas barreras. Por ejemplo, de la falta de revisión de estudios por otro patólogo (una falla del sistema) puede sobrevenir un falso positivo y el sobrediagnóstico. O la reticencia del paciente a confiar a su médico la búsqueda de una segunda opinión también es un



Juntos transformamos el cáncer

problema del médico tratante que no sabe habilitar o construir la confianza para que lo comparta.

Por otro lado, “culpas” personales, como los errores de medicación o la incomunicación entre los distintos profesionales que atienden al paciente, son mejor interpretados como fallas del sistema. Lo mismo cuando los pacientes consultan sus síntomas tarde o no se someten al tamizaje por desconocimiento o aprensión por el método... ¿es un problema de las personas o del sistema que no instrumenta campañas de concientización u ofrece mamografías móviles, test de captura a domicilio para HPV o test de sangre oculta en materia fecal en casas o lugares de trabajo? Cuando los médicos omiten la indicación de ciertas drogas a pacientes que saben que no van a poder acceder a ellas, ¿es una falla de los médicos, del sistema o de la industria que impone precios exorbitantes a sus tratamientos más innovadores?

Algunas barreras identificadas atañen más o son mejor reconocidas por actores puntuales, como la calidad de información de las muestras remitidas al patólogo o el déficit de enfermeros especialistas en oncología. Otras parecen ser más transversales y visibles por la mayoría de las fuentes consultadas, como el rechazo o postergación de los cuidados paliativos o el acceso desigual a la medicación y otros tratamientos. Algunas son específicas del cáncer y otras aparecen en todas las especialidades, como los errores de medicación. De todos modos, insistimos en el punto: la suma de menciones puede orientar sobre prioridades, pero no necesariamente correlaciona con la importancia relativa de las distintas barreras para abordar.

El desagregado de las barreras también produce resultados que no son visibles en el listado y que, en realidad, responden a muchas causas posibles. Por ejemplo, el diagnóstico tardío puede derivar de falta de campañas, barreras de acceso a tamizaje, demora de consulta por desconocimiento o miedo, el estigma de la enfermedad, la incapacidad de los médicos de atención primaria de reconocer los primeros síntomas de la enfermedad o el hecho de que los pacientes hayan recurrido a terapias alternativas para intentar aliviarlos. En la comunicación deficiente aparece de manera tácita como factor subyacente el escaso tiempo para la consulta que impone el sistema de salud, aunque no sea lo único que lo explica.

En algunos casos, las barreras no impactan de manera directa en los pacientes actuales, pero pueden hacerlo en los futuros, como el subregistro derivado de la notificación no obligatoria, que (entre otros efectos) impide conocer mejor la realidad epidemiológica e implementar acciones específicas desde el Estado. Otras, como el estigma de la enfermedad, pueden atravesar todo el continuum de cuidado e incluso precederlo. El cáncer “tiene aún un carácter obscuro, en el sentido original de la palabra: de mal augurio, abominable, repugnante para los sentidos”, escribió Susan Sontag en 1977^{xix}, y algunos ecos de ese prejuicio, aunque atenuados, se resisten a desaparecer. Todavía hay



Juntos transformamos el cáncer

pacientes que escuchan que lo que enferma son los rencores o protestan que la palabra cáncer tiene el estatus de “mala palabra” en el mundo que los circunda.

Varias de las barreras aquí descritas ya han sido objeto de reclamos y estudios específicos, así como también existen acciones encomiables en marcha del Instituto Nacional del Cáncer orientadas a abordarlas. El Censo Nacional de Mamógrafos 2018 del Instituto Nacional del Cáncer y del Ministerio de Salud de la Nación, por ejemplo, constató que solo el 8% de los 381 hospitales públicos del país que poseen servicios de mamografía cuentan con equipos digitales, que son los que ofrecen imágenes de mejor calidad^{xx}. El estado de los tomógrafos en los centros públicos también preocupa: en un importante hospital interzonal de derivación de La Plata, por ejemplo, se denunció que entre julio de 2017 y mayo de 2019 el equipo solo funcionó 337 de 669 días, y que se pudieron realizar, en promedio, seis estudios por jornada, “muy lejos del mínimo necesario, que deberían ser 25”^{xxi}. Los expertos calculan que los cuidados paliativos en Argentina se proveen a solo 1 de cada 10 pacientes que los necesitarían^{xxii}.

Las desigualdades de acceso al tamizaje, la consulta, el diagnóstico y el tratamiento también han sido documentadas. El cáncer de mama, por ejemplo, se diagnosticó en estadios más avanzados en un hospital público (58% en estadios II y III) que en un centro privado (66% en estadios I y II), según datos del Registro Institucional de Tumores de Argentina en el período 2012-2017^{xxiii}. Los tiempos de espera para consultar con un médico están estratificados socialmente, según las características socioeconómicas, tipo de cobertura y lugar de residencia^{xxiv}. En hospitales públicos de Buenos Aires, el tiempo del diagnóstico al tratamiento en un subgrupo de pacientes con cáncer de pulmón con indicación de terapia adyuvante y neoadyuvante llega a cuadruplicar el tiempo de los centros privados: 83 (64-99) vs 22 (14-37) días ($p < 0,0091$)^{xxv}.

El creciente alto costo de la medicación oncológica, la dimensión real de sus beneficios (en función de su precio) y su impacto sobre la sustentabilidad de los sistemas de salud también ha sido y sigue siendo objeto de muchos debates^{xxvi}. Nueve de los 13 medicamentos que en 2018 representaron más costos de facturación para el PAMI, la mayor obra social del país, se destinan a tratar el cáncer. Y la participación de ese segmento sobre el gasto total en medicamentos subió en esa organización del 12% en 2016 al 19% en 2018, lo que implicó una duplicación del gasto anual en millones de pesos en ese lapso: de 3.660 a 7.650.^{xxvii} ¿Cómo harán los Estados y los sistemas para hacer frente a esta tendencia que se vislumbra irrefrenable? “Son dilemas que la sociedad tiene que enfrentar”, enfatizo una de las fuentes.

En todo caso, y tal como lo pone de manifiesto este informe, el acceso a los medicamentos es muy importante, pero no es el único obstáculo o desafío que enfrentan los pacientes en su recorrido. Ni tampoco debe ser necesariamente el objetivo prioritario en todas las etapas de la enfermedad. Ernesto Gil Deza, otro de los entrevistados, alerta en su libro “El cáncer y sus demonios”^{xxviii} sobre el desplazamiento de la fe y el cambio de paradigma que enfoca al paciente y a su familia a poner todas las fichas en el “último tratamiento”:



Juntos transformamos el cáncer

conseguir el medicamento, aplicar el medicamento, tolerar el medicamento y todo lo que tiene que ver con el cuidado de la persona, dejando de lado las razones para vivir, las condiciones para vivir y los límites a la agresión médica. Hasta el término “tratamientos personalizados” para las terapias dirigidos a ciertos blancos moleculares parece asumir que el tumor y la persona son la misma cosa. No se puede perder ese rumbo.

Desde la forma de dar malas noticias hasta la preparación para hablar de la muerte o para escuchar al paciente, sus necesidades, sus angustias o sus temores, la buena comunicación es un componente clave de la relación médico-paciente en el cáncer. “El médico tiene que sentir que su palabra es un medicamento”, sintetizó uno de los entrevistados. Un trabajo reciente que analizó el impacto emocional de la comunicación en la experiencia de enfermar de cáncer desde la perspectiva de los pacientes identificó algunas frases o comentarios perturbadores del médico, como “no puede ser que te duela”^{xxix}. “A los conocimientos médicos se le debe agregar humanidad y empatía”, fue la conclusión.

La información honesta sobre las expectativas reales del tratamiento es un capítulo especial en ese plano. El filósofo español Fernando Savater disculpa en su libro “La peor parte. Memorias de amor”^{xxx} al médico que lo engañó respecto de las probabilidades de sobrevivir de su compañera durante 35 años, Sara, víctima de un tumor agresivo de cerebro que la mató en nueve meses: “Me dijo lo que yo quería escuchar, lo único que podía *soportar* escuchar”. Pero el listado de derechos del paciente terminal del oncólogo español Marcos Gómez Sancho, citado en el libro de Gil Deza, incluye los siguientes: “Tengo derecho de no obtener una respuesta honesta, cualquiera sea mi pregunta” y “Tengo el derecho de no ser engañado”. ¿Cuántas veces eso se respeta? ¿Existen justificativos éticos para no hacerlo?

Estudios cualitativos rigurosos recientes en cáncer han adoptado otro tipo de clasificación de las barreras que enfrentan los pacientes en sus trayectos de atención.

Por ejemplo, Ramos y col en 2018 las dividieron en las que son de nivel personal (cuestiones financieras, creencias de las pacientes), interpersonal (cuestiones laborales, responsabilidad familiar, comunicación médico-paciente) y del sistema de salud (organización de servicios, calidad de atención)^{xxxi}. Para los fines del presente abordaje cualitativo exploratorio, y que incluye las visiones y perspectivas de otros actores, se prefirió la enumeración llana y desagregada de los obstáculos identificados. Y, en todo caso, se habilita la posibilidad de análisis posteriores que agrupen los factores intervinientes en categorías más abarcadoras.

En cualquier circunstancia, insistimos que este trabajo no pretende reemplazar o asumirse como una investigación cualitativa en sentido estricto, que sigue una metodología precisa para la obtención de la información y la interpretación de los significados.



Juntos transformamos el cáncer

Por último, nos queda la sensación de que, de haberse ampliado la muestra de actores entrevistados, habrían aparecido otras barreras o aspectos para mejorar en el listado. O incluso que no ha habido suficiente representación de algunos perfiles, como especialistas en imágenes, cuidadores de pacientes que hubieran fallecido o profesionales del interior del país. Así como se dice que no hay un cáncer sino cientos de ellos, no hay “un” oncólogo, “un” psicólogo, “un” cirujano o “un” paciente, sino miles o millones de ellos. Cualquier exploración de esta naturaleza debe reconocer su carácter preliminar: es una linterna que apunta a iluminar espacios del ambiente, pero es incapaz de evitar que subsistan zonas oscuras. Necesitamos más linternas. Y también más acciones decisivas para allanar el trayecto de la atención, trabajar en todos los aspectos posibles de mejoras y no sumar más desaliento y angustias al infortunio, la vicisitud o el destino de los enfermos y sus seres queridos, que somos, fuimos o podemos ser todos nosotros.

Tanto las entrevistas en profundidad como la confección de este informe, estuvieron a cargo del periodista científico Matías Loewy.

ⁱ Auster P. Mr. Vértigo. 2012. Buenos Aires: Anagrama

ⁱⁱ Karinthy F. Viaje alrededor de mi cráneo. 2017. Buenos Aires: Tusquets

ⁱⁱⁱ Turajlic S, Xu H, Litchfield K, et al. Deterministic Evolutionary Trajectories Influence Primary Tumor Growth: TRACERx Renal. Cell. 2018;173(3):595–610.e11. doi:10.1016/j.cell.2018.03.043

^{iv} Sontag S. La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas. 2012. Buenos Aires: Debolsillo.

^v Solzhenitsyn A. Pabellón de cáncer. 1993. Buenos Aires: Tusquets.

^{vi} Hitchens C. Topic of cancer. Vanity Fair, agosto de 2010. <https://www.vanityfair.com/culture/2010/09/hitchens-201009>

^{vii} <https://www.argentina.gob.ar/salud/instituto-nacional-del-cancer/estadisticas/incidencia>

^{viii} <https://www.argentina.gob.ar/salud/instituto-nacional-del-cancer/estadisticas/mortalidad>

^{ix} Loewy M. Con énfasis en mama, colon y cuello de útero, Argentina lanza su Plan Nacional de Control de Cáncer - Medscape en Español, 18 de septiembre de 2019.

^x Dagenais GR, Leong DP, Rangarajan S, Lanas F y col. Variations in common diseases, hospital admissions, and deaths in middle-aged adults in 21 countries from five continents (PURE): a prospective cohort study. Lancet. 2019 Sep 3. pii: S0140-6736(19)32007-0. doi: 10.1016/S0140-6736(19)32007-0.

^{xi} <https://canceratlas.cancer.org/the-burden/cancer-survivorship/>

^{xii} Allemani C, Matsuda T, Di Carlo V, et al. Global surveillance of trends in cancer survival 2000-14 (CONCORD-3): analysis of individual records for 37 513 025 patients diagnosed with one of 18 cancers from 322 population-based registries in 71 countries. Lancet. 2018;391(10125):1023–1075. doi:10.1016/S0140-6736(17)33326-3



Juntos transformamos el cáncer

- ^{xiii} Pavlovsky S y Muriel FS. Long-term survival in acute leukemia in Argentina: a study of 78 cases. *Cancer*. 1977 Oct;40(4):1402-9.
- ^{xiv} http://www.sah.org.ar/docs/2019/Leucemias_Agudas.pdf
- ^{xv} Lapsley P y Groves T. The patient's journey: travelling through life with a chronic illness: A new BMJ series to deepen doctors' understanding. *BMJ*. 2004;329(7466):582–583.
- ^{xvi} *The C Word*. Dirigida por Meghan O'Hara. Narrada por Morgan Freeman. *Revelations Entertainment*, 2015. <https://www.netflix.com/ar/title/80126485>
- ^{xvii} <https://www.all-can.org/>
- ^{xviii} Kolesnicov P. Biografía de mi cáncer. 2002. Buenos Aires: Sudamericana, pág. 151-2
- ^{xix} Sontag S, ibídem.
- ^{xx} Censo Nacional de Mamógrafos 2018. Limardo L, Donia M y Provenzano P. 1a ed . Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer, 2018. <http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000001310cnt-20180913-censo-nacional-mamografos-2018.pdf>
- ^{xxi} <https://www.eldia.com/nota/2019-5-14-2-16-2-preocupa-el-estado-de-los-tomografos-de-los-hospitales-publicos-ahora-le-toco-al-rossi-la-ciudad>
- ^{xxii} <https://urgente24.com/omni/salud/menos-del-10-de-los-enfermos-de-cancer-reciben-cuidados-paliativos>
- ^{xxiii} RITA. Contexto, avances y resultados. Período 2012-2017. Macías G, Fattore G, Breit D, Barletta P y col. Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer, Secretaría de Gobierno de Salud y Ministerio de Salud y Acción Social, 2018 <http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000001403cnt-RITA%20Contexto%20avances%20y%20resultados%202012-2017.pdf>
- ^{xxiv} Ballesteros MS. Desigualdades sociales en los tiempos de espera para la consulta médica en Argentina. *Rev. Gerenc. Polít. Salud*. 2016; 15(30): 234-250. <http://dx.doi.org/10.11144/Javeriana.rgyps15-30.dste>
- ^{xxv} Recondo G, Cosacow G, Cutuli H, Cermignani L y col. Access to oncological care in patients with breast and lung cancer treated at public and private hospitals in Buenos Aires, Argentina. *Journal of Clinical Oncology* 36, no. 15_suppl
- ^{xxvi} Loewy M. Atribuir el aumento de la sobrevida en cáncer solo a los fármacos es simplista y equivocado. *Medscape en Español*, 25 de septiembre de 2018.
- ^{xxvii} Datos presentados por Daniel Lewi en el XXIV Congreso Argentino e Internacional de Oncología Clínica, Rosario, 7 de noviembre de 2019.
- ^{xxviii} Gil Deza E. Del cáncer y sus demonios. Un mapa de la esperanza. 2018. Buenos Aires: Autoría Editorial.
- ^{xxix} Ferro N. Arte, cáncer y comunicación. Una propuesta institucional y comunitaria. Presentado en el 21th International Psycho-Oncology Society (IPOS) Annual World Congress, Banff, Alberta, Canadá, del 23 al 26 setiembre de 2019
- ^{xxx} Savater F. La peor parte. Memorias de amor. 2019. Buenos Aires: Ariel.



Juntos transformamos el cáncer

^{xxxi} Ramos S, Straw C, Viniestra M, Almada C y Col. Barreras y facilitadores en las trayectorias de mujeres con cáncer de mama usuarias de hospitales públicos. Rev Argent Salud Pública, 2018; 9(36): 14-21