Según una nueva encuesta de All.Can Argentina

**CASI LA MITAD DE LOS PACIENTES CON CÁNCER CREE QUE NO EXISTE UN TRABAJO ARTICULADO ENTRE LOS MÉDICOS QUE LOS ATIENDEN**

Es una de las conclusiones de un estudio sobre el bienestar de pacientes oncológicos argentinos. Los sistemas privados son mejor evaluados para trámites como pedir turnos, pero del sistema público se valoriza la atención, aunque se critica su burocracia y su situación edilicia.

Buenos Aires, agosto 2022 - Un estudio de All.Can Argentina con encuestas cuantitativas a más de 300 pacientes adultos con cáncer en el país y 20 entrevistas cualitativas en profundidad al mismo target revela que las enfermeras son percibidas como “espíritus bondadosos” y se las considera “pilares emocionales de los tratamientos”. La mayoría de los médicos son evaluados como “cálidos y contenedores” y esto es una ventaja si se tiene en cuenta que, también según la investigación, los profesionales fríos y poco comprometidos atentan contra la adherencia al tratamiento. En promedio, la encuesta indica que las visitas médicas duran 31 minutos y los pacientes están conformes.

All.Can Argentina, una iniciativa que trabaja para mejorar la eficiencia en el cuidado del cáncer centrado en las personas, encargó este trabajo a la división de HealthCare de Ipsos Argentina y uno de los resultados posiblemente más inesperados es que la atención en el sistema público es la más elogiada, aunque se critica la burocracia y el deterioro edilicio y de infraestructura de ese sector. Las obras sociales (OOSS) presentan más altibajos, se critica su burocracia y la actitud de los empleados, que pueden ser en algunos casos apáticos e indiferentes. Además, hay problemas para acceder a turnos y a medicamentos. Y a veces los pacientes con cáncer enfrentan problemas económicos que los obligan a dejar de tomar alguno de ellos.

**31 minutos de oro**

Luego del diagnóstico, el profesional más consultado es el oncólogo. El tiempo promedio de la consulta cara a cara es de 31 minutos, y el 90% la califica como de muy buena a excelente. El 91% revela confianza sobre su médico tanto en el sistema público como en el privado, levemente más marcada en el interior del país.

Sin embargo, casi la mitad, el 45%, indica que la atención médica no está organizada “de una manera que sea funcional a la rutina del paciente”. Las barreras son aún mayores en casos de cáncer de colon y leucemias. La evaluación del plan de cuidados también es positiva, ya que el 58% la considera “útil”. Sin embargo, un 45% afirma que no existe un trabajo articulado entre los distintos médicos que lo atienden, y ésta falta de coordinación de los médicos en el plan de cuidados se refuerza en el sistema privado.

Desde el momento mismo del diagnóstico se percibe a las enfermeras como un apoyo importante. Mientras el 70% de los pacientes declara altos niveles de satisfacción en torno a los médicos, la satisfacción por la labor de las enfermeras es mayor y alcanza el 75%.

Teniendo en cuenta algunos relatos, los enfermeros tienen un rol “de padre que cuida a sus hijos o a veces de hijos adultos que cuidan a sus padres mayores”. Un ejemplo de ellos es cuando tienen que atender pacientes en edades avanzadas que a la hora de realizarle las quimioterapias es difícil encontrarles la vena y pueden llegar a tardar 2 horas en este proceso por lo que los enfermeros son cuidadosos con el dolor, los consienten, acarician y calman, lo cual genera valor y empatía para aquellos que creen que van a morir.

Las enfermeras son vistas como espíritus bondadosos que aportan amor en situaciones de extremo dolor físico y anímico, pilares emocionales que acompañan con gestos y afecto.

“*Las enfermeras se diferencian un montón de los médicos**, tienen mucha más contención que un médico, el médico es como más… no sé. Te pongo un ejemplo, porque a mí me encantan los ejemplos: es lo mismo que vas a comprar, el vendedor te atiende a vos, al otro, al otro, no sos algo especial para el vendedor. Con los médicos pasa lo mismo. Como que los enfermeros tienen otra atención, como más... más... más directa con el paciente, eh, creo que tienen otra empatía y tienen otra humanidad con el paciente” (*Testimonio de paciente con cáncer genitourinario que se atiende en el sistema público*)*

El 55% de los pacientes indicaron que recibe atención o asistencia emocional de parte del equipo de salud y la proporción positiva es levemente mayor entre los pacientes del sistema público. Es un momento de alta vulnerabilidad anímica y es fundamental que el vínculo con el paciente sea positivo. De lo contrario, si el médico es frío, poco comprometido, si no le explica, el paciente se entristece, se enoja y existe el riesgo de que se deprima y abandone el tratamiento.

*“Iba a que me hicieran lo que me tenía que hacer que ni sabía lo que era, no me habían preparado de ninguna manera, Me pareció horrible. Una falta profesional grave, no la pasé muy bien. Era un momento de un estrés impresionante” (*Testimonio de paciente con cáncer genitourinario con obra social*)*

Otro problema que angustia y disminuye la confianza en el tratamiento es la alta rotación del personal y del médico, percibido como abandono y frustración. “*Y te pueden llegar a decir cualquier cosa. A mí una persona me decía una cosa, otra me decía la otra... pero si hable con ustedes hoy a la mañana, son las 2 de la tarde, ¿cómo ahora me decís otra?” (*Testimonio de paciente con cáncer de colon con obra social*)*

**La máquina de robar el tiempo**

La burocracia del sistema de salud roba tiempo y agobia al paciente. Periódicamente tiene que presentar documentación (aun en casos de tratamientos que son prolongados) y se encuentra con trabas y malos tratos. A veces debe recurrir a instancias legales (recurso de amparo). La mayoría reclama un sistema más ágil y asistido, por ejemplo, con gestores para facilitar los trámites.

*“Voy todos los meses. Seamos realistas. Voy todos los meses a hincharles, que necesito las cosas. Ya me conocen que voy a ir de acá a que muera. No sé por qué lo hacen tan difícil” (*Paciente con cáncer de mama con cobertura de PAMI*)*

Tanto las obras sociales como el sistema público son criticados por su excesiva burocracia. Las dificultades se centralizan de la cobertura de estudios y medicamentos de cierta complejidad o pruebas diagnósticas moleculares. Los turnos demoran alrededor de 15 días para los pacientes oncológicos y esto se percibe más extenso y problemático en el ámbito privado que en el público. Esta diferencia en la percepción puede ser atribuida a que los usuarios de medicina privada tienen mejores expectativas sobre el servicio que esperan recibir.

Basándose en sus propias percepciones, el 42% de los pacientes del sistema privado dijo recibir suficiente información “siempre o a menudo” sobre su enfermedad y/o tratamiento, en tanto ese porcentaje se elevó al 58% de los usuarios del sistema público. Donde la balanza se inclina para los centros privados es en la utilización de sistemas en línea para gestionar distintos trámites (el más frecuente, los turnos): el 64% manifestó que le resultaba “fácil o muy fácil” vs. el 41% de los atendidos en centros públicos.

**Fragmentos y miradas**

Los pacientes que se atienden en el sistema público y el PAMI son quienes más valoran esa cobertura (73%) y no desearían atenderse en obras sociales, sobre las que tienen un menor nivel de confianza (48%).

Por su parte, solo un 42% de los pacientes atendidos en obras sociales confían en esa atención. Los no usuarios de las obras sociales tampoco tienen una mirada unívoca sobre ellas. Hay obras sociales muy distintas; algunas con fortalezas y otras (muchas) llenas de debilidades. Quienes se atienden en OOSS, creen que la atención del sistema público y PAMI debe ser peor que la que ellos reciben.

Sin embargo, entre éstos últimos hay satisfacción con la atención, más allá de los problemas de infraestructura, sobrepoblación de pacientes y faltante de recursos. El hecho de que los hospitales y PAMI sean gratuitos se perciben como la causa de las demoras burocráticas y la falta de tecnología.

*“La parte médica, la parte de enfermería, todo es excelente. Lo que falla es la parte operativa. Deja mucho que desear, dan muchas vueltas. Para atenderme en el Marie Curie tenía que pasar por 4 ventanillas. Hacer 4 colas para que me vea el oncólogo. Los empleados están saturados. Es mucha gente, poco personal” (*Testimonio de paciente con cáncer de colon con cobertura de PAMI*)*

En PAMI, por ejemplo, se impone ser atendido por un médico de cabecera antes que por un oncólogo, cuando en cáncer el tiempo apremia. Los hospitales ofrecen espacios descuidados, con ascensores que no funcionan y tecnología obsoleta. *“Y bueno, lo peor que tiene, lamentablemente... es la guardia, y también a veces que faltan insumos, esas cosas…* “. (Testimonio de paciente con cáncer de pulmón atendido en el sistema público)

Sin embargo, el reconocimiento a los médicos del hospital público, que son percibidos como capaces y prestigiosos, es casi unánime. En cambio, la calidad médica del sistema privado en algunos casos es puesto en duda, con profesionales de menor experiencia. También se valora del hospital público el dar acceso al tratamiento y los medicamentos en un contexto económico adverso.

*“El hospital es público y me sirvió en las 2 operaciones, he dado con excelentes profesionales, cada 15 días me siguen... para saber cómo estoy, cómo sigue el tratamiento de oncología, necesitan que les mande los análisis para ver cómo estamos, cómo evoluciono, o sea... esa parte, excelente. A su vez ahí mismo tengo a la nutricionista y a todo el equipo en el hospital. Tengo cirujano, oncólogo, nutricionista. De ahí, de esa partecita, no me muevo. Tengo todo.”* (Testimonio de paciente con cáncer de colon atendido en el sistema público)

Por su parte, la valoración de las OOSS es errática. Se las ve en un punto intermedio entre lo público y lo privado: de lo público toman la cobertura total del tratamiento y de lo privado se espera la buena atención del personal, la rapidez en el acceso, las instalaciones confortables. Sin embargo, entre usuarios de obras sociales existe una fuerte insatisfacción con el servicio, señalan falta de calidez y profesionalismo y empleados con un estilo de atención poco atento, con una actitud burocrática. La buena atención se percibe como algo excepcional. *“En general son muy cuadrados. Te tiene que tocar la persona buena que te tenga paciencia, que te quiera hacer el trámite fácil” (*Testimonio de paciente con cáncer hematológico con cobertura de OSPLAD*)*

En pacientes con cáncer que además tienen otras comorbilidades (diabetes, hipertensión, problemas reumatológicos), los turnos para exámenes y pruebas diagnósticas se perciben como “muy demorados”. Es una cuestión que afecta mucho el tratamiento de personas con cáncer, que además de su enfermedad oncológica tienen un organismo más deteriorado y comprometido.

*“Con los turnos es un tema terrorífico. Es muy, muy difícil conseguir turnos y, cuando te dan, te dan para 6 meses”* (Paciente con cáncer de pulmón con cobertura de OSECAC).

Dentro de las obras sociales existen barreras para el acceso a la cobertura de estudios y la provisión de medicamentos de cierta complejidad y de alto costo (inmunoterapias, terapias dirigidas, diagnósticos moleculares). *“Tuve que pelear para conseguir la medicación para la inmunoterapia porque era un tema nuevo y estoy con un recurso de amparo, por eso tengo la medicación que necesito. Todo con mucho problema burocrático, no fue fácil”* (Testimonio de paciente con cáncer genitourinario con cobertura de IOMA)

Sobre la atención de los oncólogos, en cambio, hay diferentes opiniones de los pacientes de obras sociales: algunos los sienten cercanos y cálidos, médicos que “hacen de psicólogos”; en otros casos se los considera “distantes, automatizados” que prescriben estudios sin explicar el porqué. La falta de emocionalidad en el médico promueve rechazo y pone en duda la *expertise* del médico: la calidad humana “hace” a un buen profesional.

***SOBRE LA ENCUESTA***

* ***En el módulo cuantitativo****, la muestra fue distribuida para representar las proporciones de siguientes tipos de cáncer: mama (128 casos), colon (70), ginecológicos (49), leucemias (26), linfomas (21), pulmón (20), mielomas (14). El 40% tenía cobertura pública, el 20% de obras sociales, el 20% de PAMI y el 20% de prepaga. Al momento del diagnóstico, el 73% tenía un cáncer localizado; el 24% diseminado y el 3% no sabía.*
* *Las entrevistas fueron online de 30 minutos y el campo se desarrolló entre noviembre de 2021 a febrero de 2022.*
* *El 58% de los entrevistados fueron varones, mientras que el 42% fueron mujeres (excluyendo cáncer de mama para esta distribución), con una media de edad de 51 años. El 42% residente en CABA, el 28% en GBA, el 24% en el resto de la provincia de Buenos Aires y el 6% en el interior del país. El 68% tenía educación secundaria o superior, el 66% tenía trabajo, el 83% vivía en hogares de 1 a 4 personas incluido el paciente y el 78% tenía personas que dependían económicamente de él/ella.*
* *El objetivo de la fase cuantitativa fue comprender mejor la experiencia de los pacientes adultos con cáncer con respecto a la atención y su bienestar general, haciendo foco en aspectos relacionados con la salud física, mental y social.*
* ***Para la parte cualitativa****, las entrevistas en profundidad fueron a pacientes de cáncer de mama, 4 casos; colon, 4 casos; pulmón 4 casos; líquidos 4 casos; genitourinarios 4 casos. Tenían cobertura de PAMI 8 casos, 7 de obras sociales y 5 del sistema público. 5 personas estaban en el estadío inicial de la enfermedad, 10 en estadío intermedio y 5 en estadío avanzado. Las entrevistas se realizaron entre mayo y junio de 2022. El objetivo de la fase cualitativa fue explorar las percepciones de los pacientes oncológicos en relación a la contención emocional durante su tratamiento y conocer la valoración de los pacientes sobre el sistema de salud con foco en el sistema público, PAMI y obras sociales.*