



**INSTITUTO NACIONAL DE SALUD PÚBLICA**  
**ESCUELA DE SALUD PÚBLICA DE MÉXICO**

**“Evaluación de la continuidad de atención de  
mujeres diagnosticadas con cáncer de mama en  
Nuevo León”**

**PROYECTO TERMINAL PROFESIONAL**  
PARA OBTENER EL GRADO DE  
**MAESTRA EN SALUD PÚBLICA CON ÁREA DE  
CONCENTRACIÓN EN ADMINISTRACIÓN EN SALUD**

PRESENTA  
**XAHAIRA ELIZABETH GONZÁLEZ RODRÍGUEZ**

DIRECTORA:  
MARÍA CECILIA GONZÁLEZ ROBLEDO

ASESORA:  
ILEANA BEATRIZ HEREDIA PI

LECTOR:  
RAFAEL LOZANO ASCENCIO

GENERACIÓN 2013 – 2015

**CUERNAVACA, MORELOS**

**AGOSTO DE 2015**

## Agradecimientos

*A Dios por permitirme llegar hasta aquí y darme la oportunidad de cumplir mis metas aun y cuando lo creyera imposible.*

*A mis dos guerreras incansables mi madre San Juanita y mi abuela Amalia por ser mi inspiración para este trabajo y por enseñarme a no darme por vencida cuando las cosas se vuelven difíciles.*

*A mis padres Francisco y San Juanita por su apoyo incondicional, por sus consejos, palabras de aliento constantes y por compartir conmigo esta difícil experiencia de haber estado lejos.*

*A mis hermanos Paco, Memo y Lore por echarme porras y por ser la mejor de mis distracciones.*

*A mis amigas por ser mis compañeras de aventuras, por su paciencia, apoyo, compañía y ayuda en los momentos de tensión.*

*A mi comité de tesis por su infinita paciencia, por permitirme trabajar y aprender tanto de ustedes durante la realización de este trabajo.*

*A las doctoras Felicia y Hilary de la Universidad de Harvard por compartirme sus conocimientos y por ser parte fundamental de mi crecimiento profesional.*

*A todos un millón de gracias...*

## Índice de tablas

Tabla 1. Metas del sistema referencia-contrarreferencia. ....	13
Tabla 2. Beneficios que se obtienen con la CA que contribuyen al mejoramiento de la calidad y obtención de mejores resultados. ....	17
Tabla 3. Descripción de los informantes: Mujeres diagnosticadas con cáncer de mama.....	24
Tabla 4. Descripción de los informantes: Prestadores de servicio. ....	25

# CONTENIDO

LISTA DE ACRÓNIMOS .....	5
1. INTRODUCCIÓN .....	6
2. ANTECEDENTES.....	7
3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	10
4. JUSTIFICACIÓN.....	12
5. OBJETIVOS.....	12
A) GENERAL .....	12
B) ESPECÍFICOS .....	12
6. MARCO TEÓRICO .....	13
Modelo de Referencia-Contrarreferencia .....	13
Modelo de Continuidad de la Atención (Haggerty y cols.) .....	15
7. METODOLOGÍA .....	19
A) TIPO DE ESTUDIO .....	19
B) POBLACIÓN Y MUESTRA.....	19
C) CRITERIOS DE SELECCIÓN DE LOS INFORMANTES .....	20
D) PROCEDIMIENTOS PARA LA SELECCIÓN DE LAS (OS) INFORMANTES..	20
E) TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN .....	21
F) CATEGORÍAS DE ANÁLISIS .....	22
G) CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	23
8. RESULTADOS .....	24
Descripción de las características de los informantes .....	24
8.1 Continuidad de la Atención (CA) .....	25
8.1.1 Continuidad Relacional .....	26
8.1.2 Continuidad de Información .....	29
8.1.3 Continuidad de Gestión.....	34
9. DISCUSIÓN .....	39
10. CONCLUSIONES .....	44
11. RECOMENDACIONES.....	45
12. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	46
13. ANEXOS.....	52
GUÍA DE ENTREVISTA PARA MUJERES DIAGNOSTICADAS CON CÁNCER DE MAMA.....	52
GUÍA DE ENTREVISTA PARA PRESTADORES DE SERVICIO .....	54

## **LISTA DE ACRÓNIMOS**

**APS** Atención Primaria en Salud

**CA** Continuidad de la Atención

**CAUSES** Catálogo Universal de Servicios de Salud

**FPGC** Fondo de Protección Contra Gastos Catastróficos

**IMSS** Instituto Mexicano del Seguro Social

**INSP** Instituto Nacional de Salud Pública

**NSE** Nivel Socioeconómico

**OMS** Organización Mundial de la Salud

**OPS** Organización Panamericana de la Salud

**OSC** Organizaciones de la Sociedad Civil

**SIS** Sistema de Información en Salud

## 1. INTRODUCCIÓN

La continuidad de la atención (CA) es definida como el grado de coherencia y unión de las experiencias en la atención que percibe el paciente a lo largo del tiempo.<sup>1</sup> Pese a que diferentes investigadores utilizan diversas tipologías para evaluar la continuidad de la atención, en ellos destaca el modelo de Haggerty y cols., (2003) por ser el más aceptado. En este se reconoce la existencia de tres dimensiones de CA: continuidad de información, continuidad relacional (médico-paciente) y continuidad de gestión.<sup>2</sup>

Una buena percepción de CA está asociada a una mayor satisfacción de los usuarios, mejor calidad de vida relacionada con la salud, mayor utilización de los servicios preventivos, mayor tasa de adherencia a los tratamientos y una disminución en el índice de hospitalizaciones.<sup>2</sup> Sin embargo, uno de los principales retos u obstáculos para lograr la continuidad de la atención es la falta de coordinación de la atención que surge por la fragmentación y segmentación existente en los sistemas de salud, situación que también comparte México, -aunque también se ha observado falta de coordinación en sistemas únicos, por ejemplo en los de atención primaria-. La fragmentación existe desde los inicios del sistema, debido a que la población fue dividida en dos componentes: la población asegurada (atendida por instituciones de seguridad social) y la población no asegurada (atendida por la Secretaría de Salud, sus equivalentes estatales y los que se atienden por la salud privada -incluyendo los seguros privados de salud-). Además, está la segmentación que se da entre los trabajadores formales del sector privado, los trabajadores informales y los trabajadores del sector público<sup>3</sup> -es importante aclarar que tanto la fragmentación como la segmentación son problemas inherentes del sistema de salud y no de la población-.

La importancia de lograr la continuidad de la atención en las enfermedades crónico-degenerativas [como el cáncer], radica en evitar la duplicación de pruebas y tratamientos, por lo que a su vez disminuyen las intervenciones y los costos en la atención, tanto para el sistema de salud como para los

usuarios.<sup>30;42</sup> Por lo planteado anteriormente, el objetivo del presente estudio fue utilizar el modelo de continuidad de la atención propuesto por Haggerty y cols. para analizar la percepción que tienen las usuarias y los prestadores de servicios sobre el proceso de atención del cáncer de mama, y posteriormente realizar recomendaciones para los tomadores de decisiones del Estado de Nuevo León.

El documento se estructura de la siguiente manera: la primera parte corresponde a los antecedentes tanto del cáncer de mama como de la continuidad de la atención, así como el planteamiento del problema con la pregunta de investigación que dirigió el estudio y por último los objetivos del mismo. La segunda parte incluye los aspectos metodológicos, los resultados obtenidos, la discusión de éstos, las recomendaciones propuestas y finalmente las referencias bibliográficas utilizadas.

## **2. ANTECEDENTES**

El cáncer de mama es una enfermedad de salud pública que se ha convertido en el cáncer más frecuente en las mujeres, tanto en los países desarrollados como en los países en desarrollo (OMS).<sup>4</sup> Se estima que para el 2015 serán detectados 1.79 millones de nuevos casos de cáncer de mama a nivel mundial.<sup>5</sup> En Latinoamérica, el cáncer de mama es el más frecuente en las mujeres (39.7 por 100,000) y la tasa de mortalidad corresponde a una de las más altas a nivel mundial (12.4 por 100,000).<sup>6</sup> En el caso de México, se estiman para 2015, 23,764 nuevos casos y alrededor de 6,591 defunciones por cáncer de mama.<sup>5</sup> Se ha encontrado que la tasa de mortalidad en las diferentes regiones del mundo es menor que la tasa de incidencia, debido a la supervivencia que existe en las regiones desarrolladas.<sup>5</sup>

El cáncer de mama tiene variaciones en su comportamiento en diferentes pacientes, además su rango de crecimiento es bajo en comparación con otros tipos de tumores. El cáncer se inicia como una enfermedad localizada, seguido de una etapa no invasiva, posteriormente sigue la etapa invasiva que al inicio es asintomática y después sintomática. La última etapa se subdivide en tres

fases: fase localizada, regional y metastásica. Para que un cáncer sea curable, debe ser diagnosticado antes de que se desarrolle metástasis. El periodo preclínico de la mayoría de los cánceres se considera prolongado, lo que permite la detección temprana, así como el aumento en el rango de curación a través de una adecuada evaluación clínica y mastográfica.<sup>6</sup>

Las etapas que componen el proceso de atención del cáncer son: la detección, el diagnóstico, el tratamiento y finalmente el seguimiento y control y son definidas así por la historia natural de la enfermedad.<sup>7</sup> En México (en el sector público), este proceso de atención se da a través de dos fases: la primera se da con los proveedores de servicios responsables de la detección (generalmente en el primer nivel de atención) y, posteriormente, con los proveedores encargados de realizar el diagnóstico y tratamiento (en el segundo y tercer nivel de atención).

Por otra parte, -y según lo estipulado por el sistema- la prestación de servicios depende en gran medida del financiamiento, puesto que las acciones de detección son cubiertas a través del Catálogo Universal de Servicios de Salud (CAUSES) y el diagnóstico y tratamiento son financiados a través del Fondo de Protección Contra Gastos Catastróficos (FPGC). Debido a esto, las mujeres en muchas ocasiones deben asumir el costo de las pruebas para el diagnóstico, ya que para ser aceptadas dentro del FPGC es imperante un diagnóstico definitivo de la enfermedad, lo cual implica una desconexión en el proceso de atención, afectado directamente por el financiamiento de ésta. Además, está la situación de que todavía no existe un programa formalmente establecido para la atención de las mujeres en la etapa posterior de seguimiento y control (que incluya paliativos en caso de ser necesario)<sup>8,9</sup>, lo cual repercute en la salud y calidad de vida de las pacientes dado que deben acudir simultáneamente a varias instituciones para su seguimiento.

Estudios realizados a nivel internacional sobre la continuidad de la atención en cáncer, han encontrado que la fase de detección y diagnóstico es percibida por los pacientes como la etapa más compleja del proceso asistencial, debido a diagnósticos erróneos, largos tiempos de espera, trabas burocráticas y falta de

tacto en la atención; esto tiene como consecuencia el abandono de la atención en servicios públicos y, por consiguiente, la búsqueda de atención en servicios privados.<sup>10</sup> Además se ha encontrado que en la continuidad de la atención en cáncer de mama existen disparidades importantes en la detección, diagnóstico, tratamiento y en la etapa posterior de supervivencia, que están relacionadas con la edad, tipo de aseguramiento, zona geográfica de residencia y posición económica y educativa de las usuarias<sup>11</sup>. Se ha identificado mayor continuidad en las mujeres más jóvenes (menores de 75 años), que cuentan con algún esquema de aseguramiento, una posición económica y educativa más alta y que residen en áreas urbanas.<sup>12</sup>

La perspectiva de los prestadores de servicios sobre la continuidad de la atención aún no ha sido tan explorada como la perspectiva de las usuarias; sin embargo, se ha encontrado que la continuidad de gestión ha sido la más estudiada desde la perspectiva de los proveedores, básicamente por tratarse de la coordinación que debe existir entre instituciones y/o prestadores de servicios; esta coordinación se ha visto incrementada en situaciones en donde el equipo de salud labora (simultáneamente) en diferentes instituciones, así como también por las relaciones existentes entre los distintos proveedores.<sup>13</sup> Algunos estudios mencionan que la CA ayuda a los médicos a ser más eficientes, a tomar mejores decisiones para el tratamiento de los pacientes y, por último, a reducir los costos de la atención.<sup>14-15</sup> Así mismo, se ha demostrado que establecer una buena comunicación con los pacientes ayuda a incrementar su apego al tratamiento.<sup>16</sup>

La continuidad de la atención (en enfermedades crónicas) ha sido estudiada principalmente en países como Canadá, Argentina, Cuba y algunos países de Europa<sup>17-20</sup>; en estos países se ha estudiado principalmente desde la perspectiva de la Atención Primaria en Salud (APS) (porque su modelo de salud lo permite); en cambio, en México esto se dificulta debido a la fragmentación que existe en el sistema de salud actual, en donde además se incluye la fragmentación en los sistemas de información, así como los diferentes contextos sociales, culturales, profesionales y estructurales donde opera cada unidad médica.<sup>21</sup>

### 3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El cáncer de mama es un problema de interés en salud pública por las altas tasas de morbimortalidad en el mundo. Este incremento, está relacionado con el cambio en los estilos de vida, las transiciones demográfica y epidemiológica, el aumento en la esperanza de vida y con factores de riesgo como la alimentación, nivel socioeconómico y educativo de la población y bajos hábitos de lactancia.<sup>22,26</sup>

En México, la mortalidad por cáncer de mama ha aumentado cerca de un 32.8% en los últimos 10 años. En el 2004 fallecieron 4,116 mujeres por esta causa y para el año 2014 se registraron 6,134 defunciones<sup>23</sup>. Es importante mencionar que para el periodo comprendido entre los años 2000 y 2006 hubo un incremento en la cobertura de mamografía en mujeres de 40 a 69 años, al pasar de 12.6 a 21.6%, respectivamente. Además, en el mismo periodo, el cáncer de mama se incorpora al grupo de enfermedades cuyo tratamiento puede ser financiado por el FPGC.<sup>24</sup>

En el 2009 las tasas de mortalidad se incrementaron en las diferentes entidades del país, siendo los estados del norte de la república (Baja California, Baja California Sur, Chihuahua, Coahuila, Nuevo León y Tamaulipas) los que presentaron tasas más altas (17.7 a 26.7).<sup>22</sup> Nuevo León pertenece a los 10 estados con la mortalidad más alta de cáncer de mama en mujeres mayores de 25 años; aunque en el periodo de 2005 – 2009 la mortalidad disminuyó, pasando de 24.1 a 13.4 por 100,000 mujeres, respectivamente.<sup>25</sup>

Se ha estimado que más del 75% de los casos de cáncer de mama son diagnosticados en etapas avanzadas de la enfermedad (II, III, IV)<sup>24,26</sup>, donde la probabilidad de supervivencia a 5 años es menor al 30%; es aquí donde los costos incrementan tanto para las mujeres, sus familias y los sistemas de salud, además los tratamientos se vuelven *“más difíciles, más invasores y menos eficaces”*.<sup>24,27</sup> A esto se suman los largos tiempos de espera que se llevan durante el proceso de la atención, que van desde la detección hasta el tratamiento. Estos resultados no sólo sugieren problemas de acceso oportuno

a la atención, sino también problemas de coordinación entre las diferentes instituciones de salud -a las que deben acudir las mujeres con sospecha y/o diagnóstico confirmado de cáncer de mama-, los cuales repercuten en la continuidad.

Desde la perspectiva de las mujeres, el hecho de tener un diagnóstico de cáncer de mama tiene implicaciones que influyen en la búsqueda de atención, pues como es bien sabido la palabra “cáncer” está culturalmente asociada con la muerte, por lo que las mujeres en su mayoría prefieren no acudir a los servicios de salud, además del temor que les genera el no contar con los recursos suficientes para financiar la enfermedad, así como barreras geográficas y organizacionales (propios de los servicios de salud) que dificultan el trayecto de la atención a través de diferentes proveedores de salud, de manera continua y sin tropiezos<sup>28</sup>. Aunque existen algunas investigaciones sobre lo mencionado anteriormente, esto ha sido poco investigado desde el punto de vista de las usuarias y sus familiares, además de que no existe evidencia suficiente que determine cuáles son las barreras para lograr la continuidad de atención, por lo que es necesario realizar este estudio.

Por lo anterior, se planteó la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuál es la percepción de los prestadores de servicios y de las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama sobre las barreras y facilitadores para lograr la continuidad en el proceso de atención de esta enfermedad en instituciones de salud de Nuevo León?

## 4. JUSTIFICACIÓN

Dentro de los beneficios que reporta la literatura publicada sobre una buena continuidad de la atención (tanto para los usuarios como para los proveedores), se encuentran: el mejoramiento en el acceso a los servicios de salud, el aumento en el apego al tratamiento, el reconocimiento de los problemas que no han sido identificados, disminución en las hospitalizaciones, menor uso de emergencias, el incremento en la satisfacción de los clientes y reducción en el gasto de bolsillo de las usuarias y sus familiares.<sup>29</sup>

Debido a lo anterior, fue evaluada la continuidad de la atención utilizando como referencia el modelo planteado por Haggerty y cols.<sup>1</sup>. En el presente trabajo se identificaron y analizaron las percepciones de las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama y del equipo de salud y/o las instituciones tratantes con el fin de identificar factores facilitadores y obstaculizadores desde la oferta y la demanda de los procesos de atención para generar evidencia que permita realizar recomendaciones de mejora a los tomadores de decisiones del Estado.

## 5. OBJETIVOS

### A) GENERAL

Analizar la percepción que tienen las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama y los prestadores de servicios sobre la continuidad de la atención (detección, diagnóstico, tratamiento y seguimiento).

### B) ESPECÍFICOS

- Identificar la percepción de las mujeres y los prestadores de salud sobre la relación equipo de salud-paciente.
- Conocer la percepción de las mujeres con cáncer de mama y los prestadores de servicios sobre la continuidad de información.
- Identificar la percepción de las usuarias y de los prestadores de servicios sobre la continuidad de gestión.

## 6. MARCO TEÓRICO

### Modelo de Referencia-Contrarreferencia

Actualmente, el modelo de salud mexicano se basa en el Sistema de Referencia y Contrarreferencia derivado del Modelo de Atención Integral en Salud propuesto por la OPS<sup>30</sup>. La Norma Oficial Mexicana NOM-168-SSA1-1998, DEL EXPEDIENTE CLINICO, define referencia-contrarreferencia como “*el procedimiento médico administrativo entre unidades operativas de los tres niveles de atención para facilitar el envío-recepción-regreso de pacientes, con el propósito de brindar atención médica oportuna, integral y de calidad*”.<sup>31</sup>

El objetivo principal de este sistema es el aseguramiento de la continuidad de la atención sanitaria de los pacientes. Para lograr este objetivo es necesario que las instituciones de salud consideren tres aspectos importantes: “*a) el traslado de los pacientes, b) la documentación del evento y c) monitoreo, supervisión y análisis de la información producida en el sistema*”.<sup>30</sup>

**Tabla 1. Metas del sistema referencia-contrarreferencia.**

Integración de la red de servicios de salud
Garantizar la continuidad de la atención
Manejo eficiente de los recursos
Mejora en la productividad y calidad de los servicios de salud

**Fuente:** Modelo de Atención Integral en Salud, OPS.<sup>30</sup> Adaptado por: González X.

A continuación se enuncian algunas condiciones por las cuales no se lograron las metas propuestas para este sistema:

- a) **Integración de la red de servicios de salud:** no ha habido una adecuada y suficiente integración de los servicios de salud lo cual implica que la atención no se realice de manera conjunta entre proveedores (niveles de atención), esto es debido a la organización por niveles de complejidad (del primero al tercero de acuerdo a su capacidad resolutoria y nivel de especialización).<sup>32</sup> En segundo lugar, porque la red de servicios es insuficiente<sup>33</sup> y por último por la existencia de problemas de coordinación entre instituciones, así como también la

insuficiente aplicación de los lineamientos y normas que rigen este sistema, y por el desconocimiento de éste.<sup>34</sup>

- b) **Garantizar la continuidad de la atención:** el sistema de notas genera pérdida de información<sup>35</sup>, por lo que no permite tomar una decisión informada. Por otra parte, existe evidencia de que los pacientes han sido remitidos de manera verbal por su médico familiar; así como de médicos (de segundo y tercer nivel de atención) que no leen las notas de referencia.<sup>36</sup> Por último, las notas de referencia se encuentran con diagnóstico erróneo, manejos y tratamientos inadecuados, y en algunas ocasiones (debido a la falta de gravedad) no era necesario el traslado de los pacientes.<sup>37</sup>
- c) **Manejo eficiente de los recursos:** ausencia de infraestructura, insuficientes lugares a donde remitir, limitaciones en la capacidad hospitalaria en donde se incluyen: la cantidad de camas y recursos humanos y técnicos<sup>33</sup>, además la falta de ambulancias y personal para traslados.<sup>38</sup> Así mismo, el hecho de que los pacientes acuden por iniciativa propia a niveles de atención que no les corresponden genera una deficiente distribución de la carga de trabajo, lo que ocasiona sobre o subutilización de recursos y por consiguiente inconformidades tanto en los usuarios como en los prestadores de servicios.<sup>34,39</sup>
- d) **Mejora en la productividad y calidad de los servicios de salud:** esto no se logró porque los prestadores (nivel receptor) consideran la referencia como sobrecarga de atención y el proveedor encargado de referir se considera no apto para solucionar los problemas de salud por los que acude la población.<sup>39</sup> A esto se suman los excesivos trámites administrativos (firmas, revisión de bases de datos, autorizaciones, cobro de cuotas, etc.) los cuales prolongan los tiempos de espera.<sup>33</sup> Además, no existe garantía de que el nivel al que fue referido un usuario resuelva su problema de salud y la institución no se responsabiliza por el rechazo ni explica el motivo del mismo. Los usuarios no siempre cuentan con la nota de referencia y contrarreferencia en donde se demuestre que la persona fue atendida correctamente y en donde se le especifique al siguiente lugar al que debe acudir. Por último, no existen controles de calidad que regulen la aplicación del sistema de referencia-

contrarreferencia y sobre todo la ausencia de alguna autoridad que se haga responsable del “*multi-rechazo*” que se esconde detrás de este sistema.<sup>40</sup>

### Modelo de Continuidad de la Atención (Haggerty y cols.)

Este modelo define la CA como el grado de coherencia y unión de las experiencias en la atención que percibe el paciente a lo largo del tiempo.<sup>1</sup> Este concepto enfatiza la perspectiva de los usuarios, los cuidadores y los proveedores de la atención desde su experiencia tanto conectada como coherente y a su vez consistente con las necesidades médicas y el contexto personal de cada usuario.<sup>41</sup>

Haggerty<sup>1</sup> propone dos elementos esenciales que deben estar presentes para que la continuidad exista: el cuidado individual del paciente y la atención brindada a través del tiempo. En el primero se distingue la continuidad de atributos como la integración y la coordinación de los servicios, que comúnmente son intercambiables con la continuidad. Aquí se establece que la continuidad no es un atributo de los proveedores u organizaciones, sino más bien, es la manera en que el usuario percibe la integración y coordinación de los servicios desde su experiencia.

El segundo elemento es identificado consistentemente como una dimensión longitudinal y cronológica de la continuidad. El tiempo distingue la continuidad de diversos atributos tales como la calidad de la comunicación interpersonal durante un solo encuentro clínico.

Existen tres dimensiones de continuidad de la atención que interactúan entre sí  
1;41;42;43.

- A. **Continuidad relacional:** corresponde a la perspectiva del usuario sobre la relación que establece con uno o más proveedores a lo largo del tiempo. Esta dimensión considera dos elementos: por un lado el vínculo

entre el paciente y el proveedor y por el otro la consistencia del personal de salud que atiende al paciente. El primero se enfoca en la responsabilidad y confianza existente entre el usuario y el/los proveedores de la atención; y el segundo corresponde a que el paciente sea atendido por el mismo proveedor, de ésta manera la relación puede generarse más fácilmente, en comparación con el hecho de que el paciente sea atendido en cada visita por diferentes profesionales.<sup>42;43</sup>

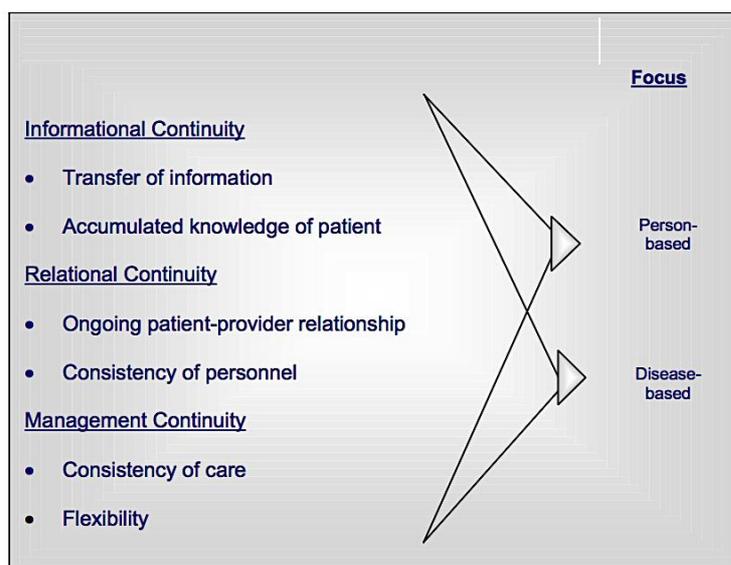
- B. **Continuidad de información:** es la perspectiva que se tiene sobre la disponibilidad, utilización e interpretación de la información<sup>41</sup> proporcionada en sucesos anteriores con el propósito de conseguir una atención apropiada para la condición actual.<sup>42</sup> La información es el hilo conductor que enlaza la atención de un proveedor a otro y de un evento médico a otro.<sup>1</sup> Las dimensiones que definen este concepto son la transferencia de la información y el conocimiento acumulado.<sup>42</sup>

Esta dimensión de continuidad puede ser medida básicamente de dos maneras: la primera, corresponde a la transferencia de la información entre proveedores; y la segunda, es la medición del uso, calidad, utilidad y transferencia de la información entre los prestadores de servicios.<sup>44</sup>

- C. **Continuidad de gestión:** es el enfoque coherente y consistente de la gestión de una condición de salud que es sensible a los cambios en las necesidades del paciente. Esta continuidad se logra cuando los servicios se brindan de manera complementaria y oportuna.<sup>1</sup> Además se requiere de coherencia del cuidado, así como flexibilidad y accesibilidad que permitan realizar cambios en la atención cuando las necesidades del usuario lo requieran.<sup>42</sup>

La continuidad de gestión se centra en la medición del apego que tienen los proveedores con los planes y guías de atención para las diferentes patologías, así como el apego al plan establecido anteriormente. La continuidad de gestión y la continuidad de información se enfocan más en la coordinación de la atención que en la continuidad de la misma.<sup>44</sup>

**Figura 1. Dimensiones de la continuidad de la atención**



**Fuente:** Reid R, Haggerty J, McKendry R. Defusing the confusion: concepts and measures of continuity of healthcare, 2002.

La CA más estudiada por los investigadores, es la continuidad de relación y se enfoca principalmente en un nivel de atención, la atención primaria.<sup>42</sup> Así mismo, existe una diferencia entre la manera en que la continuidad puede ser producida y la manera en que los usuarios y/o proveedores la perciben.<sup>45</sup>

**Tabla 2. Beneficios que se obtienen con la CA que contribuyen al mejoramiento de la calidad y obtención de mejores resultados.**

Disminución en la mortalidad por todas las causas
Mayor acceso a la atención
Disminución de hospitalizaciones
Menor número de consultas especializadas
Menor uso de los servicios de urgencias
Incremento en la satisfacción por los servicios recibidos
Uso eficiente de los recursos
Menor riesgo de sobre tratamiento

**Fuente:** OMS. Informe sobre la salud en el mundo, 2008. La atención primaria de salud.<sup>46</sup>

Adaptado por: González X.

Sin embargo, aplicar este modelo en México puede resultar difícil, por el hecho de que el sistema de salud actual está basado en la práctica especializada y atención hospitalaria, y (en el caso de la Secretaría de Salud) un primer nivel de atención desorganizado y fragmentado (al igual que los demás niveles de atención).<sup>32</sup> Para garantizar la integración del sistema, es necesario establecer objetivos en común, identificar las características específicas de los integrantes del equipo de salud y que las organizaciones faciliten la cooperación, coordinación y comunicación.<sup>47</sup>

Otro de los aspectos que influyen en la continuidad de la atención, es que la información fluya de manera adecuada (lo cual no sucede con los registros que se tienen actualmente), porque para lograr la CA es necesario que los proveedores utilicen información de eventos anteriores con el propósito de brindar mejor atención y que se adapte a las circunstancias del paciente.<sup>47</sup> En el caso de México, si se cuenta con un Sistema de Información en Salud (SIS), pero este no cuenta con una buena regulación para el intercambio de información. Además existe subregistro de algunos subsistemas, la poca colaboración del sector privado y la desarticulación de los sistemas; teniendo como consecuencia que cada institución tenga su “propia realidad” sin llegar a compartir una visión nacional del sector salud, en donde además se articulen los procesos y se logren las metas.<sup>48</sup>

## 7. METODOLOGÍA

### A) TIPO DE ESTUDIO

- Cualitativo (etnográfico)

Se realizó un estudio cualitativo etnográfico con descripción interpretativa en el cual se utilizaron datos primarios. La población para la recolección de información fueron mujeres diagnosticadas con cáncer de mama y prestadores de servicios de salud, con el propósito de entender cómo se comportan los elementos de la continuidad relacional, de información y de gestión. Esto se realizó a través de entrevistas a profundidad y semiestructuradas.

### B) POBLACIÓN Y MUESTRA

- Mujeres mayores de 35 años diagnosticadas con cáncer de mama con al menos un año de diagnóstico.
- Prestadores de servicio: Personal que presta atención en los servicios de oncología de los hospitales: Universitario, Metropolitano y Materno Infantil del Estado de Nuevo León.

La muestra fue seleccionada a través de un muestreo intencional por conveniencia de acuerdo a criterios de inclusión y basada en la búsqueda de casos ricos en información. El tamaño de la muestra se determinó a través del grado de saturación teórica descrita por Bertaux.<sup>49</sup>

Tanto las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama como los prestadores de servicio fueron seleccionados de los hospitales de alta especialidad y que cuentan con servicio de oncología: “Dr. José Eleuterio González”, Hospital Materno Infantil de Alta Especialidad y Hospital Metropolitano “Dr. Bernardo Sepúlveda”, ubicados en el Estado de Nuevo León.

### C) CRITERIOS DE SELECCIÓN DE LOS INFORMANTES

	<b>Criterios de inclusión</b>
Mujeres diagnosticadas con cáncer de mama	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mayores de 35 años</li> <li>• Tener al menos un año con el diagnóstico de cáncer de mama</li> <li>• Que reciban atención en servicios públicos</li> <li>• Que deseen participar voluntariamente en el estudio</li> </ul>
Prestadores de servicio: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Médicos oncólogos</li> <li>• Coordinadores de oncología</li> <li>• Enfermeras</li> <li>• Trabajadoras sociales</li> <li>• Tanatólogas (si hay)</li> <li>• Residentes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Que trabajen en:               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Hospital Universitario</li> <li>○ Hospital Materno infantil</li> <li>○ Hospital Metropolitano</li> </ul> </li> <li>• Desempeñen algún rol en el proceso de la atención               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ De gestión</li> <li>○ Prestación</li> <li>○ De apoyo</li> </ul> </li> <li>• Que deseen participar voluntariamente en el estudio</li> </ul>

### D) PROCEDIMIENTOS PARA LA SELECCIÓN DE LAS (OS) INFORMANTES

Mujeres diagnosticadas con cáncer de mama	<p>Se acudió a los hospitales: “<i>Dr. José Eleuterio González</i>”, <i>Hospital Materno Infantil de Alta Especialidad</i> y <i>Hospital Metropolitano “Dr. Bernardo Sepúlveda</i>”, y se identificaron los grupos de apoyo para mujeres con la enfermedad. Se solicitó el apoyo de la encargada para identificar a las mujeres que cumplieran con los criterios de selección y que desearan participar, posteriormente el investigador se contactó con las informantes para concertar la fecha, hora y lugar de la entrevista, en este caso las participantes prefirieron ser entrevistadas en los hospitales. Previo a la entrevista se hizo lectura y posterior firma del consentimiento informado.</p>
Prestadores de servicio: <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Médicos oncólogos</li> <li>2. Coordinadores de oncología</li> <li>3. Enfermeras</li> <li>4. Trabajadoras sociales</li> <li>5. Tanatóloga (si hay)</li> <li>6. Residentes</li> </ol>	<p>Se contactó a los directores de los hospitales: “<i>Dr. José Eleuterio González</i>”, <i>Hospital Materno Infantil de Alta Especialidad</i> y <i>Hospital Metropolitano “Dr. Bernardo Sepúlveda</i>”, así como al personal de salud encargado de realizar acciones de detección, diagnóstico, tratamiento y seguimiento de mujeres con cáncer de mama. Las entrevistas fueron realizadas en los hospitales, procurando no interrumpir con sus actividades laborales. Previo a la entrevista se hizo lectura y posterior firma del consentimiento informado.</p>

Los prestadores de servicio entrevistados fungen un rol en la atención de las mujeres entrevistadas, por lo que existe un vínculo de equipo de salud – paciente.

## E) TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

Para la recolección de información se realizaron entrevistas a profundidad (para las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama, con duración de 45 minutos) y entrevistas semiestructuradas (para los prestadores de servicios, con duración de 30 minutos), utilizando guías de entrevistas (una para cada grupo de informantes) elaboradas por la investigadora, usando como referencia los elementos presentes en los instrumentos de Haggerty y colaboradores para la medición de la CA. La principal diferencia entre estos dos tipos de entrevistas es la flexibilidad para abordar temas emergentes, siendo la entrevista a profundidad la más flexible por permitir cambios de preguntas con el propósito de indagar sobre temas de interés.

- **Entrevista a profundidad (para mujeres diagnosticadas con cáncer de mama) ANEXO 1:** en este tipo de entrevista, la investigadora buscó obtener información sobre el proceso de continuidad de la atención y a partir de éste, se elaboró una lista de temas, en donde se incluyeron las distintas fases y dimensiones del proceso de CA. Se consideró esencial obtener el conocimiento desde el punto de vista de los participantes.
- **Entrevista semiestructurada (para los prestadores de servicio) ANEXO 2:** se aplicó este tipo de entrevista a los prestadores de servicio con el propósito de conocer su percepción sobre el proceso de atención del cáncer de mama en cada institución, la entrevista se realizó a través de una guía de preguntas abiertas y cerradas (la cual se recomienda utilizar cuando los informantes tienen cierto conocimiento sobre el tema de estudio).

## F) CATEGORÍAS DE ANÁLISIS

Dimensiones	Categorías
<p><b>Continuidad relacional:</b> perspectiva del usuario sobre la relación que establece con uno o más proveedores a lo largo del tiempo.<sup>42</sup></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Vínculo paciente – proveedor:</b> se enfoca en la responsabilidad y confianza existente entre el usuario y el/los proveedores de la atención.</li> <li>• <b>Consistencia del personal de salud:</b> se refiere a que el paciente sea atendido por el mismo proveedor en cada visita.</li> </ul>
<p><b>Continuidad de información:</b> perspectiva que se tiene sobre la disponibilidad, utilización e interpretación de la información.<sup>43</sup></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Transferencia de la información:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Entre proveedores</li> <li>• Entre médico – paciente</li> <li>• Médico – familiar o cuidador</li> </ul> </li> <li>• <b>Conocimiento acumulado:</b> se obtiene a través del conocimiento de las necesidades del paciente así como del conocimiento de las creencias, valores y contexto.</li> </ul>
<p><b>Continuidad de gestión:</b> enfoque coherente y consistente de la gestión de una condición de salud que es sensible a los cambios en las necesidades del paciente.<sup>1</sup></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Coherencia del cuidado:</b> se refiere a la coordinación, comunicación y seguimiento de la atención por parte de los prestadores de servicio. También se incluye la no duplicación de documentos y/o exámenes.</li> <li>• <b>Accesibilidad entre niveles:</b> se mide a través de la oportunidad de acceso a los servicios de salud y por el tiempo de espera para la atención.</li> </ul>

## G) CONSIDERACIONES ÉTICAS

La presente investigación cumplió con los lineamientos establecidos en el Título Segundo, Capítulo I (De los Aspectos Éticos de la Investigación en Seres Humanos) de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud<sup>50</sup>; además se solicitó el consentimiento informado escrito a los (as) informantes en donde se les explicó los aspectos básicos de la investigación así como informarles que la investigación fue considerada sin riesgo para ninguno de ellos (as).

Por último, el Comité de Ética del INSP garantizó la seguridad de la presente investigación así como el cumplimiento de los principios de confidencialidad y autonomía de los participantes.

## 8. RESULTADOS

### Descripción de las características de los informantes

Se entrevistaron 13 mujeres diagnosticadas con cáncer de mama (tabla 3), con un promedio de edad de 53.8 años y una variación de 39 a 72 años; en cuanto al nivel socioeconómico la mayoría de las informantes se identificaron en el nivel medio-bajo, en donde además refirieron dedicarse al hogar. El tiempo promedio con diagnóstico de cáncer de mama fue de 4.5 años (de 2 a 12 años). Todas las informantes (con una excepción) cuentan o contaron con afiliación al seguro popular para la atención de su enfermedad. Por último, en la procedencia de las informantes se encontró que la mayoría de ellas radican en el estado de Nuevo León, sin embargo, también fueron entrevistadas mujeres provenientes de los estados de Tamaulipas y San Luis Potosí.

**Tabla 3. Descripción de los informantes: Mujeres diagnosticadas con cáncer de mama.**

Edad	Procedencia	NSE	Nivel educativo	Ocupación	Tiempo promedio con diagnóstico de cáncer de mama	Afiliación/ Derechohabencia
39	Monterrey, NL	Bajo-medio	Secundaria	Hogar	3	Seguro popular
42	Monterrey, NL	Bajo-medio	Secundaria	Hogar	4	Seguro popular
43	Nuevo Laredo, Tamps.	Bajo	Secretaria Bilingüe	Hogar	2	Seguro popular
44	San Nicolás de los Garza, NL	Bajo	Secundaria	Hogar	4	Seguro popular
45	Monterrey, NL	Bajo-medio	Enfermería (trunca)	Hogar	3	Seguro popular
47	Escobedo, NL	Medio	Comercio	Hogar	4	Seguro popular
49	Tepetate Zamatuchale, SLP	NR	NR	Hogar	6	Seguro popular
60	Ciudad Victoria, Tamps.	Medio	NR	Maestra	12	Otro, no especificado
63	Monterrey, NL	Medio	No acudió	Hogar	5	Seguro popular
64	Monterrey, NL	Medio	Secretaria (técnica)	Hogar y mercado rodante	7	Seguro popular
66	Reynosa, Tamps.	Bajo-medio	Técnica (trunca)	Hogar	2	Seguro popular
66	Monterrey, NL	Bajo	No acudió	Hogar	2	Seguro popular
72	Santa Catarina, NL	Bajo-medio	Primaria	Hogar	5	Seguro popular

**Fuente:** datos obtenidos por medio de entrevistas a profundidad realizadas en hospitales de segundo y tercer nivel de Nuevo León, 2015.

Dentro de los prestadores de servicio que están en contacto directo con las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama, fueron entrevistados 11 profesionales de la salud (tabla 4), de los cuales 5 de ellos son residentes de segundo y tercer año de las especialidades de oncología médica (3) y radiooncología (2), así mismo se entrevistó a 2 médicos especialistas, 2 enfermeras, 1 trabajadora social y 1 psicóloga/tanatóloga. La mayoría de ellos refirieron tener una antigüedad en la institución mayor a un año, aunque sólo la psicóloga/tanatóloga refirió tener una antigüedad menor a un año.

**Tabla 4. Descripción de los informantes: Prestadores de servicio.**

Cargo	Antigüedad
R2 oncología médica	1 año
R3 oncología médica	2 años
R3 oncología médica	2 años
R3 radiooncología	3 años
R3 radiooncología	4 años
Cirujano general/coordinador clínica de mama	24 años
Coordinador Oncología	2 años
Enfermera	30 años
Enfermera	10 años
Trabajadora social	4 años
Psicóloga/Tanatóloga	7 meses

**Fuente:** datos obtenidos por medio de entrevistas semi-estructuradas realizadas en hospitales de segundo y tercer nivel de Nuevo León, 2015.

### 8.1 Continuidad de la Atención (CA)

Retomando los elementos esenciales que deben estar presentes para determinar si existe o no continuidad de la atención (Haggerty y cols.<sup>1</sup>), en el presente estudio se encontró que el primero de los elementos (el cuidado individual del paciente) no está presente, debido a la falta de coordinación e integración entre las instituciones del sector público, ya que ambos grupos de informantes mencionaron que las instituciones operan de manera independiente así como la falta de un programa formalmente establecido para brindar el seguimiento post-tratamiento a las pacientes con cáncer de mama, porque durante este proceso las mujeres deben estar acudiendo simultáneamente a dos o más instituciones lo que influye directamente en el

gasto de bolsillo de las usuarias, así como la duplicación en el gasto por parte de las instituciones que operan bajo los lineamientos del CAUSES y del FPGC.

A continuación, se describen los resultados obtenidos (de ambos grupos de informantes) en cada una de las tres dimensiones de la continuidad de la atención: continuidad relacional, continuidad de información y continuidad de gestión, respectivamente.

### **8.1.1 Continuidad Relacional**

Entendida como la percepción que tiene el usuario sobre la relación que establece con uno o más proveedores a lo largo del tiempo, y cuya característica principal -según la literatura- es la “confianza”, la cual se ve afectada en el proceso de atención de las enfermedades crónicas principalmente por la cantidad de proveedores con los que deben acudir los usuarios durante este proceso. En Nuevo León, el proceso de atención del cáncer de mama no es la excepción, debido a que las mujeres deben transitar por diferentes instituciones, y según lo estipulado -en los protocolos de atención- el proceso debe comenzar en el primer nivel de atención (detectando la enfermedad), pero esto no sucede, dado que las mujeres no identifican o reconocen este nivel para el inicio de su proceso, por lo que acuden al segundo nivel -quien funge como “encargado” de detectar y diagnosticar la enfermedad-, y por último son referidas al tercer nivel en donde recibirán tratamiento y seguimiento; lo anterior obliga a las mujeres a establecer contacto con un gran número de profesionales de la salud -con los que en ocasiones es posible mantener una estrecha relación-. Las sub-dimensiones que integran la continuidad relacional son: el vínculo médico – paciente y la consistencia del personal.

Analizando la percepción de las mujeres sobre esta dimensión, se identificó que la continuidad relacional está condicionada por la fase del proceso de atención en la que se encuentran las usuarias, dado que en la fase de diagnóstico (en el segundo nivel) el vínculo que se establece con el equipo de

salud es más estrecho, lo que permite que las usuarias sientan mayor confianza tanto con el médico como con el resto del equipo de salud. El siguiente testimonio lo corrobora:

***“...tenemos la relación por ejemplo allá en el hospital [segundo nivel] más directa porque el doctor ya nos conoce... si hay un poquito más de confianza, genera más confianza con el mismo médico...” M8-72a NL-6***

Sin embargo, este vínculo sólo se presta para atender su problema biológico, es decir, las mujeres perciben que la relación establecida con el equipo de salud -independientemente de la confianza- sólo es para resolver cuestiones médicas y no para discutir situaciones y/o problemas emocionales.

***“No, o sea pues nunca tenemos esa oportunidad [de hablar problemas personales] verdad, porque pues siempre ellos tienen mucha gente y están apresurados.” M7-66a NL-5***

***“Pues es que no es una relación tan profunda, las poquitas veces que lo llego a ver aquí...lo estimo y pos nomás lo que es.” M5-44a NL-3***

Por el contrario, en la fase de tratamiento y/o seguimiento (en el tercer nivel) este vínculo se desarrolla de manera diferente, porque aunque las mujeres perciben llevar una buena relación con el equipo de salud consideran que esto no es “suficiente” para generar confianza, ya que en cada consulta son atendidas por diferentes médicos y/o residentes, y el sistema no les permite decidir con quién atenderse. A pesar de lo anterior, lo consideran como una oportunidad de obtener distintas opiniones y/o puntos de vista sobre su enfermedad.

***“Pues es que yo les he dicho en una ocasión quiero que me consulte otra vez el mismo doctor, el mismo que me hacía sentir muy bien y tenía mucha confianza hacia él y me dijeron no es que hay muchos pacientes, entonces no te puede volver a tocar con el mismo, sería una casualidad que te tocara.” M10-47a NL-8***

***“...no siento la misma confianza allá [tercer nivel] que aquí [segundo nivel], nada de confianza porque a veces uno, a veces otro y así, los residentes son los que la consultan a uno y pues no siente uno la misma confianza.” M6-64a NL-4***

***“Pues creo que de alguna manera está bien, porque es una manera en que diferentes médicos especialistas en cáncer pues tienen la oportunidad de estudiar mi caso [...] yo creo que todos están muy bien preparados verdad y creo que no hay ningún problema...” M12-43a Tamps-2***

Esta dimensión fue percibida por los prestadores de servicio como “continua”, porque consideran que la relación que llevan con sus pacientes es “buena”, además reconocen la importancia que ésta tiene tanto para mejorar el apego al tratamiento como para lograr la satisfacción [en la atención] de las usuarias. Los siguientes testimonios explican lo anterior:

***“...es lo más importante de todo lo que hacemos nosotros, el ¿por qué? porque pues es en esa relación que se da en donde se planta de manera inicial la confianza que tiene el paciente hacia nosotros[...] tenemos que hacer que esa relación médico-paciente sea lo más así cercana posible para poder convencer al paciente en dado momento de lo que tiene primero y de qué es lo que se tiene que hacer...” Mdr3-4 NL***

***“...Si ellas ven que a ti como que no te importa cómo estén ellas, su bienestar o así pues no le importa a ella, y si de por si están deprimidas y ven que el médico ve como que no le importa, pues va a decir pues a mí menos me importa, entonces yo creo que si muestras un poquito más de interés o de cómo está como le ha ido, no sé, romper el hielo con la paciente, o que sea recordar algo que te haya dicho o sea como un, ahí ponerlo como un dato paciente que hace cosas, como le va con los hijos pues ellas se sienten importantes.” Mdr3-1 NL***

Sin embargo, el equipo de salud reconoce la falta de consistencia del personal -a la que se enfrentan las mujeres durante su proceso de atención-, ellos indican que el proceso de atención así está estipulado por el sistema de salud y las instituciones, pero lo consideran necesario, dado que esto les permite brindar una atención integral, por los diferentes puntos de vista (de los médicos y de cada área o departamento), pues los informantes mencionan que en ocasiones “el ojo clínico puede estar sesgado” por la buena relación que llevan con sus pacientes, como se menciona a continuación:

***“[¿Qué opinión tiene sobre que las pacientes sean atendidas por diferentes personas o por diferentes residentes o que a lo mejor no sea el médico de cabecera?...] la paciente regularmente genera apego a veces con un médico en particular, y es bueno que tengan la confianza y sea quien las vea regularmente [...] sin embargo lo que yo he visto por ejemplo, es que ocurre aquí que no la vemos todo el tiempo el mismo, a veces si la puede ver muy frecuentemente 1, 2, 3 meses el mismo, pero en ocasiones le toca que lo vea otro [...] pero es bueno porque te ve un segundo ojo que no esté sesgado porque a lo mejor al otro se le pasó o es demasiado buena la relación, pero se dejan de ver detalles objetivos, a lo mejor el otro médico detectó progresión antes o tiene otra consideración...” MdR3-3 NL***

### **8.1.2 Continuidad de Información**

Sabiendo que la información es el hilo conductor que enlaza la atención de un proveedor a otro y de un evento médico a otro, la continuidad de información se entiende como la perspectiva que se tiene sobre la disponibilidad, utilización e interpretación de la información para obtener una atención apropiada de la condición de salud. Sin embargo, en el sistema de salud actual -incluyendo el de Nuevo León- existen brechas que impiden el óptimo desarrollo de esta dimensión de la CA, tales son: la multidisciplinariedad de los prestadores de servicio, dado que no hay una misma línea que defina y explique la función que debe cumplir cada disciplina, pues en la mayoría de los casos el equipo de salud desconoce si los pacientes acuden o no a los diferentes departamentos

del hospital y sólo se preocupan de lo que le corresponde a cada uno; así como la poca familiaridad con las necesidades físicas y psicológicas de cada paciente y por último, la deficiente comunicación entre proveedores y entre el equipo de salud – paciente/familiar, pues la oportunidad que ellos tienen de cuestionar al médico o al equipo de salud sobre su condición de salud es poca y en algunos casos “nula”, debido a la rapidez con la que se dan las consultas. Las sub-dimensiones que integran esta dimensión son: la transferencia de información y el conocimiento acumulado tanto por parte de los proveedores como de sus pacientes y sus familias.

Al analizar la percepción que tienen las mujeres sobre la continuidad de información se identificó que si existe transferencia de información entre médico – paciente y entre médico – familiar o cuidador, siendo este último, lo más habitual dado que las usuarias refirieron “incapacidad emocional” para recibir información sobre su enfermedad, por lo que prefieren que el médico informe a sus familiares o cuidadores. Así mismo, consideran que la información que han recibido ha sido “clara” y “detallada”, aunque han tenido situaciones en donde se les explica en “términos muy médicos”, como puede observarse a continuación:

***“...el doctor es muy claro, es una persona que te explica todo detalle por detalle [...] en mi caso el doctor hablaba con mi esposo, le explicaba que estaba sucediendo, qué análisis me iban hacer, él todo le explicaba, entonces si es bien importante que te expliquen que está sucediendo con tu cuerpo, el proceso...” M4-45a NL-2***

***“...hay veces que si me entra la curiosidad por decir que me hicieron un TAC, ¿cómo salió doctor? Y ya me explica, hay veces que me explica pero lo de él, le digo no, trate de explicarme en mi idioma porque no a veces no le entiendo y ya él me explica...” M3-39a NL-1***

Por otra parte, las mujeres refieren que la información que han recibido ha sido más por parte de las organizaciones de la sociedad civil (OSC) -como la Cruz Rosa- y grupos de ayuda que por parte del equipo de salud, esto es percibido

por ellas como una facilidad para el sistema pues la información se les da en conjunto y no de manera individual.

***“Pues los doctores no tanto dan esa información ellos nomás nos dicen que muy bien y todo eso, pero como están los de la cruz rosa ellos son los que nos dan mucha información sobre todo eso [recomendaciones, tratamientos, complicaciones].” M11-42a NL-9***

Sin embargo, la transferencia de información entre proveedores se da de manera irregular pues las mujeres y sus familiares son los encargados de realizar esta transferencia (de notas de referencia, estudios de patología, etc.) entre las diferentes instituciones; y en la mayoría de los casos esto lo realizan sin haber recibido alguna asesoría previa en la que se les explique en dónde y con quién acudir a presentar su información.

***“[¿Al ser enviada a otra institución se encargaron de transferir su información o usted fue la encargada de llevarla?] ...Si nosotros, ellos no se mandan nada.” M8-72a NL-6***

En cuanto a la perspectiva de las usuarias sobre la sub-dimensión conocimiento acumulado, éste no fue identificado por las mujeres, dado que los médicos (al momento de la consulta) no les cuestionan o no consideran aspectos como su contexto de vida, creencias y valores para su atención, porque [los médicos] se enfocan principalmente a las necesidades de salud física y por lo tanto [las pacientes] sólo reciben información sobre su enfermedad, como lo ejemplifica el siguiente testimonio:

***“Pues que me hagan preguntas o algo así, solo me preguntan de que cómo me he sentido, cómo va mi tratamiento, que si me han tratado bien, todo eso.” M2-66a Tamps-1***

***“...por lo general ya tienen el expediente [en el tercer nivel], estuvo observando ahorita el doctor a puerta abierta, checó me imagino en la computadora el expediente y luego ya te mandan hablar, ya está informado y él me da los resultados...” M8-72a NL-6***

Al igual que las mujeres, los prestadores mencionaron que si existe transferencia de información entre el equipo de salud y sus pacientes y/o familiares, pero consideran que la información debe dárseles desde un “principio”, es decir, explicarles el procedimiento desde que están iniciando su proceso de atención, porque cuando comienzan a recibir su tratamiento las usuarias desconocen -en muchos casos- información “clave” sobre su enfermedad y los médicos especialistas mencionan que a ellos “no les corresponde” dar esa información, como se menciona a continuación:

***“No les explican nada desde el principio [...] no les dan una explicación, exactamente y son pacientes que ya han estado tratadas por año, un año en quimioterapia desde que le diagnosticaron, o sea yo creo que desde que les hacen la biopsia explicarles a las pacientes, desde ese momento. Que a lo mejor a mi no me toca explicarles, a mi ya me toca explicarles ya cuando es la última fase del tratamiento.”*** MdR3-1 NL

También confirmaron la falta de transferencia de información -que se da a través del sistema de referencia – contrarreferencia- entre instituciones (debido a la falta de comunicación entre los prestadores), así como la “mala calidad” de dicha información, haciendo hincapié en las notas de referencia pues las consideran “incompletas” y en algunos casos “ineficientes” ya que no proporcionan la información necesaria para la indicación de los tratamientos.

***“[¿Qué opinión tiene sobre el sistema de R-CR?] ...pues es muy malo, [¿Por qué?]...porque no hay comunicación, muchas veces vienen con una hoja de referencia que te ponen cáncer de mama y ya, ¿y todo lo demás?, ahí vas armando el rompecabezas y en realidad como así se ha hecho siempre a veces no hay manera de retroalimentarte, son contadas las veces en que un tratante te marca y que si ha llegado a pasar que te marcan a decirte oye te voy a mandar una paciente tal tal y así pero una en cada 200, realmente vienen, incluso dentro del hospital te vienen con una hoja de referencia de 2 líneas 1 línea...”***

**MdR2-1 NL**

Sin embargo, los prestadores perciben que la transferencia de información dentro de las mismas instituciones es mejor por lo siguiente: por el sistema de registro de cada institución, por la facilidad de acceso a los expedientes clínicos (electrónicos) y por la posibilidad de discutir casos clínicos [de ser necesario] entre colegas que están dentro de la institución.

***“Las pacientes que aquí tratamos, no es por nada, las que vemos directamente de cirugía y posteriormente oncología médica y radio-oncología pues realmente es un círculo que no, o sea no hay como un teléfono descompuesto realmente las pacientes tratadas de aquí, pues si realmente hay un seguimiento adecuado, si sale algo en la mamografía tenemos contacto con la Dra. que le hizo la resonancia magnética, la mamografía, con el cirujano que hizo la cirugía hay sesiones para eso, entonces realmente dentro de aquí del hospital las pacientes que aquí se tratan de cáncer de mama es muy bueno, y las que vienen de afuera pues muy malo.”*** MdR3-1 NL

Se identificaron divergencias en la perspectiva de ambos grupos de informantes en cuanto al conocimiento acumulado, porque como se mencionó anteriormente, las mujeres no percibieron esta sub-dimensión, en contraste con los prestadores quienes mencionaron si valorar los aspectos que conforman este elemento (contexto de vida, creencias, valores y necesidades), por considerarlos importantes para indicar el tratamiento, dado que en algunos casos aspectos como la religión influyen en la elección del tratamiento.

***“Es algo bastante importante no, en el tratamiento de esto finalmente por cuestiones de, por ejemplo en relación a religión, ahí tenemos que tener en cuenta que tipo de religión es porque hay pacientes que no permiten transfusiones y nosotros por ejemplo para quimioterapias los pacientes a veces como efectos adversos, hacen reacciones hematológicas y tenemos que transfundir sangre, entonces ahí si tenemos que ver y a veces si nos cambia poquito tanto el tratamiento como la forma de administración de los mismos.”***  
MdR3-4 NL

Por lo tanto, se percibe que la continuidad de información se da sólo dentro de cada institución pero no entre ellas.

### **8.1.3 Continuidad de Gestión**

La literatura publicada indica que cada vez más los pacientes diagnosticados con enfermedades crónicas (que necesitan atención de largo plazo) reciben atención de múltiples proveedores en una importante variedad de entornos (tanto geográficos como organizacionales incluso dentro de un mismo territorio). Esto en el contexto mexicano se observa de manera constante, en virtud a la manera en la que están organizados los servicios -y en particular la prestación de la atención para el cáncer de mama- en el sector público: la detección se realiza generalmente en el primer nivel de atención, el diagnóstico, tratamiento y seguimiento en el segundo y tercer nivel (a veces entre ambos), lo cual hace que las personas “vayan y vengan”, sin que puedan percibir una atención coordinada, oportuna y complementaria porque la “responsabilidad de este paso entre proveedores” parece ser del paciente y no de los prestadores; de tal manera, no es claro que se perciba la atención de manera conectada y sin tropiezos como lo describe la literatura. Las subdimensiones que se consideran para la continuidad de la gestión se encuentran: accesibilidad entre niveles de atención, coherencia del cuidado y seguimiento del paciente.

Al analizar esta dimensión desde la perspectiva de las mujeres diagnosticadas no es claro si ellas perciben la gestión de la atención como continua o no, debido a algunas contradicciones las cuales serán analizadas con mayor profundidad en el apartado de discusión. Por ahora se dirá que las usuarias efectivamente identifican dificultades, barreras u obstáculos para que se pueda percibir una “atención continuada” y sin tropiezos, pero también observan cosas positivas como la identificación de una persona que está al pendiente de su atención dentro de la institución, una vez está dentro del programa del Fondo de Protección Contra Gastos Catastróficos –FPGC- (generalmente la trabajadora social).

El proceso de atención lo describen como dificultoso en la fase inicial, entre la detección y el diagnóstico y entre éste y el inicio terapéutico, debido a los diversos trámites burocráticos que deben realizar: la afiliación al seguro popular (que se tarda un mes para su autorización), la referencia a instituciones especializadas (hospitales y otras) para su diagnóstico definitivo (la mayoría de las veces se realiza de manera informal), el inicio del tratamiento (a veces les indican que no tienen el medicamento para la quimioterapia y que por tanto o deben comprar esta primera dosis, o esperar a que llegue a la institución para iniciar el tratamiento) y finalmente, el seguimiento, que no es claramente entendido ni por usuarias ni por prestadores.

***“...al principio si se batalló con la quimio ya ves que no te llega aunque ya las tengas autorizadas, no te llegaban las primeras, creo que nada más tuve que pagar una al principio.” M8-72a NL-6***

***“...no me desespero, voy allá, vengo aquí y por decir ahorita el seguro popular a veces no llega el medicamento, yo tengo que dar vueltas...” M3-39a NL-1***

***“...Si ha sido un poco difícil porque algo en lo que no estoy de acuerdo, que no se me hace justo puesto que las personas que no tenemos en el momento el recurso nos niegan la cita médica... No te puedo dar la cita médica si no pagas el estudio... considero que están un poquito faltos de calidad humana...” M12-43a Tamps-2***

Sin embargo, una vez están diagnosticadas y afiliadas al FPGC manifiestan que “sí” identifican a una persona dentro de las instituciones que está al pendiente de su caso y que coordina las acciones que se deben realizar para su atención, generalmente una enfermera o la trabajadora social, tal como lo expresan los siguientes testimonios:

***“Bien, pues te digo, hasta ahorita no siento que me haya faltado algo o que haya quedado pendiente con algo. He tenido buena atención y se me hace que me ha ido bien, te digo también por el aspecto***

***económico que no he pagado ni un cinco, una que otra cosita allá en el Hospital, pero a grandes rasgos me ha ido bien.” M5-44a NL-3***

Las mujeres perciben que los médicos conocen bien la fase de tratamiento o etapa de la atención en la que se encuentran y no se han encontrado en situaciones en las que el equipo de salud se contradiga, aunque no sea el mismo médico el que las atienda en todas las ocasiones. No obstante indican que no existe una buena planeación de los tiempos de la atención, debido a que a veces tienen que hacer “varios viajes” para recoger los medicamentos que les surten mensualmente y luego volver a consultas de control, lo cual se les dificulta por sus actividades cotidianas y en especial porque lesiona la economía del hogar. Una dificultad más apunta al tiempo de espera dentro de la institución para recibir la atención, mencionaron que deben esperar entre dos y tres horas para ser atendidas y en algunos casos toda la mañana -aunque esto último fue más evidente en las mujeres provenientes de otros estados ya que deben trasladarse desde temprano para llegar a su consulta y posteriormente regresar a sus hogares en el mismo día-. Una vez más indican que aunque esto les incomoda, entienden que es parte de la atención que reciben. El siguiente testimonio muestra esta tendencia:

***“...el anastrol que es el que nos dan por mes y lo malo es que te dan la receta y nomas puedes surtir uno por mes, ahorita que ya estoy en seguimiento es cada seis meses, tengo que estar viniendo cada mes y metes receta y saca la medicina y ahorita voy a meter receta y recojo la que estaba anteriormente, entonces le decíamos al doctor no nos puede dar de unos 4 meses, no porque el seguro popular no te autoriza más que una caja...” M8-72a NL-6***

En la fase final de la atención, el seguimiento y control, se observaron diferentes aspectos. El primero es que las mujeres no identifican un programa formal institucional para la atención de complicaciones, efectos secundarios o aspectos emocionales derivados del diagnóstico y tratamiento. De hecho indican que este control se les brinda únicamente para “chechar” que el cáncer no regresó o para darles medicación si la requieren (terapia hormonal). Sin

embargo, si identifican a las Organizaciones Sociales como “su soporte” emocional, físico y a veces hasta económico para continuar con su proceso y reincorporarse a su vida cotidiana.

***“...si tenemos alguna duda vamos a la cruz rosa, también ahí nos dan terapia psicológica, si nosotros necesitamos o queremos nos la dan ahí [...] todo es gratuito, nos llevan a paseos y todo, o sea para que convivamos todas las del grupo...” M6-64a NL-4***

En cuanto a la perspectiva de los prestadores de servicios, esta dimensión fue percibida como “discontinua”. Las razones aducidas tienen que ver con la organización de los servicios básicamente (segmentación de la atención) y con insuficiencia en los canales y procesos de comunicación. Una de las causas aducidas por los prestadores es que operan de manera independiente debido principalmente, a que no todas están bajo la supervisión y rectoría de los Servicios de Salud de Nuevo León, lo cual dificulta trabajar en red y estandarizar procesos, particularmente los administrativos. Los siguientes testimonios dan cuenta de la situación:

***“No, no existe coordinación... no pasaría lo que pasa con muchas pacientes que no llegan a tiempo referidas... por decir, si he visto del segundo nivel que vienen con muy malas referencias o sea no viene especificado si se le dio quimio, que quimio se le dio, sabrá Dios, o cuando inició, si tuvo complicaciones durante la quimio, es literal un resumen de todo un año en 6-7 renglones eso es lo único que tiene...” MdR3-1 NL***

***“Como somos [Hospital] de referencia... ya vienen con una biopsia y con un diagnóstico, entonces se pide [al hospital] que esas laminillas sean reestudiadas por patología y se tardan como una semana, entonces a la semana ya las estamos viendo aquí...” MdR2-1 NL***

Los prestadores también identifican los trámites burocráticos como obstáculos para la atención, pues generan retraso en la misma por el tiempo que deben esperar las usuarias, tanto para autorizar la afiliación al seguro popular como para esperar que llegue el medicamento de cada paciente. Para esto, los médicos mencionaron no ser responsables, por considerarse ajenos a esta parte del sistema y por lo tanto no poder agilizarlos.

***“Mi problema principal aquí son los tiempos de espera del seguro popular... proponemos una quimioterapia pero si ella no tiene dinero se va a tener que esperar un mes, tres semanas - un mes para que se lo traigan, es un montón de tiempo aquí...” MdR2-1 NL***

***“Es la queja muchas veces del paciente que tratan de cobrarle o les cobran... si usted quiere atenderse la primera quimioterapia tendrá que pagarla... le están diciendo que a lo mejor su quimioterapia se va a tardar 2-3 semanas en llegar y eso es gestión de ellos... no se les reembolsa y a final de cuentas es una decisión de ellos pagar o esperar...” MdE-1 NL***

Al igual que la percepción de las usuarias, este grupo coincidió en que los tiempos de espera para la consulta son largos, sin embargo la justificación es la alta demanda de servicios, la cantidad de pacientes que atienden y por lo tanto no se dan abasto.

En cuanto a la fase de seguimiento de las pacientes fue posible identificar que existe lo que los prestadores llaman “seguimiento paralelo” en donde las pacientes acuden simultáneamente a las instituciones para su monitoreo, aunque cabe mencionar que el tercer nivel es el responsable de realizar propiamente el seguimiento una vez terminado el tratamiento, sin embargo esto no se cumple debido a que en el segundo nivel también se continúa citando a las pacientes; en el primer mes para verificar que las usuarias hayan comenzado su tratamiento y posteriormente sigue el monitoreo cada tres, seis o doce meses dependiendo la etapa en la que esté cada paciente. El siguiente testimonio lo corrobora:

***“Cuando es ya propiamente lo que le llamamos seguimiento paralelo o sea de los pacientes es el centro oncológico el responsable de hacer el seguimiento como esta estipulado totalmente en nuestro proceso de atención, nosotros le digo los citamos al mes y si ya vemos que todo esta en regla y control adecuado le vemos cada tres meses o cuatro meses durante los primeros dos años y luego cada seis meses hasta completar 5 años y luego ya después anual...”***  
MdE-1 NL

## 9. DISCUSIÓN

Un elemento importante de calidad de la atención es la “continuidad” y más aún cuando se trata de enfermedades crónico-degenerativas que son de larga duración y que, generalmente, requieren de la atención de un conjunto diverso de instituciones y profesionales para que el paciente pueda recuperar su salud. Elementos específicos que incorpora la continuidad de la atención en los usuarios, es una mayor satisfacción, un incremento de la confianza en los servicios y la promoción de una mayor adherencia a la atención; en cuanto al sistema de salud, incrementa la eficiencia en el uso de recursos en virtud a que evita la duplicación de pruebas diagnósticas y tratamientos, disminuye el número de intervenciones y mejora el acceso (particularmente los largos tiempos de espera) lo que lleva a las disminución de los costos de la atención.<sup>30 42 51</sup>

Dado que la continuidad de la atención no ha sido estudiada -utilizando el marco de referencia de Haggerty<sup>1</sup> y cols.- en el contexto de México y particularmente en el tema de cáncer, se entrevistaron un grupo de actores clave en Nuevo León para explorar cómo se entiende este concepto. Dentro de los hallazgos encontrados se pudo establecer que la continuidad de la atención como experiencia práctica, es un concepto que implica la consistencia (en términos de seguridad y permanencia) de la atención en el tiempo, lo cual coincide con estudios realizados como los de Haggerty<sup>52</sup>. Los dos tipos actores clave entrevistados (mujeres con cáncer de mama y proveedores de servicios

de oncología) coinciden en que las transiciones entre las fases de la atención de: a) la detección al diagnóstico; b) diagnóstico al inicio del tratamiento y c) la terminación del tratamiento agudo a la etapa de control o seguimiento, son las que tienen mayor impacto en la continuidad, identificando claramente elementos de “discontinuidad” en las tres dimensiones del modelo estudiadas: gestión, información y relación prestador-usuario.

La dimensión de continuidad de la gestión implica el desarrollo de dos elementos principalmente: coordinación e integración. Lo observado en este estudio es muy interesante: estos elementos se encuentran presentes intra-institucionalmente, es decir, cuando la atención puede ser proporcionada por una sola institución; por el contrario, cuando la paciente debe ser referida a otra u otras instituciones, -lo cual sucede por insuficiencia de capacidad resolutive, particularmente por la carencia de servicios como quimioterapia o radioterapia-, se percibe un “tropiezo” o una discontinuidad que se manifiesta en el retraso de los tratamientos o en algunas ocasiones la suspensión de ellos. Uno de los posibles factores que pueden explicar esta “falta de coordinación”, entre las instituciones prestadoras de servicios, es que no todas tienen una dependencia administrativa única, esto es que unos dependen del orden local, otros de orden estatal y finalmente los servicios privados, todos ellos operando bajo dinámicas diferentes de organización, administración de recursos y de mercado, a pesar de que están financiadas por el misma fuente: Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos del Seguro Popular. Esto nos indica que si bien de alguna manera está resuelto el problema de los costos de la atención para la población que lo requiere, no hay incidencia en el mejoramiento de los procesos de atención (prestación de servicios).

Una manera de entender la continuidad de la gestión puede ser a través de la precepción de la calidad de la prestación del servicio. Al preguntarles a las mujeres si se sentían satisfechas con la atención recibida, la mayoría indicó que sí, que estaban muy “agradecidas” con la institución y el Seguro Popular, pese a los largos tiempos de espera para las consultas y entre consultas y a pesar de las barreras y/o trabas burocráticas a las que se deben enfrentar durante todo su proceso de atención. Lo anterior lo justifican indicando que

como la atención “no les ha costado” deben “aguantarse” y “conformarse” con lo que les brindan. Esto nos da una idea sobre la insuficiente apropiación del concepto de derecho a la salud, tanto por parte de la población como de los prestadores de servicios de salud.

Con relación a la continuidad de información, un elemento clave de la atención, se observó de una manera más clara elementos que generan discontinuidad. En el caso de los prestadores de servicios se encontraron deficiencias en los sistemas de registro tanto clínico (expediente electrónico) como administrativo (Sistema de Gestión de Gastos Catastróficos –SIGGC-), lo que no permite un seguimiento de los casos ni una transferencia adecuada de información entre niveles de atención o entre diferentes instituciones<sup>11, 53</sup>. Actualmente, cada institución cuenta con su propio “registro” de pacientes, es decir, las usuarias tienen expedientes diferentes en cada institución que las atiende lo cual lleva a la duplicación de información; por otra parte, dado que los mecanismos de referencia son deficientes en la entidad federativa, cuando se realiza el proceso de referencia, ésta tiene insuficiente información (como lo expresan los médicos) y la mayoría de las veces son las mismas pacientes las encargadas de transferir documentos relacionados con su proceso de atención, incluso algunas veces han tenido que repetir “verbalmente” a sus médicos, su proceso de atención. Esto evidencia el desconocimiento de lo que “los otros” están haciendo, resultado similar a lo encontrado por Wersch et al.<sup>54</sup> y Aubin<sup>53</sup>. Este hallazgo implica buscar la implementación e integración de un sistema de información basado en el expediente electrónico, que asegure una información oportuna y completa para los proveedores que minimicen tiempos administrativos para la atención y que sean confiables. En este sentido, en el país, se han dado algunas experiencias (en otras enfermedades), en donde se han formulado sistemas de información que promuevan el seguimiento del paciente, por lo que es posible pensar que para el cáncer de mama también pueda crearse un sistema de registro.

En el caso de las pacientes, en el que se espera que haya una pertinente, clara y oportuna información del proveedor hacia éste y su familia (cuidadores), se observaron discrepancias en las respuestas de las mujeres y los proveedores.

Para las primeras esta información a veces no es oportuna ni clara lo cual incorpora elementos de incertidumbre y temor. Por su parte, los prestadores de servicios indican que a las pacientes si se les brinda la información que requieren para la atención. Es importante anotar, que esta situación de desinformación es una realidad que trasciende a las pacientes con cáncer de mama, es decir, es una realidad que persiste en todo el sistema de salud debido a que aún no se ha podido garantizar que la información se brinde de manera oportuna y consistente en cada parte del proceso de atención. Lo que se observó en este estudio es un “deslinde” de esta obligación entre los diferentes prestadores de servicios (entre diferentes niveles de atención y entre diferentes tipo de instituciones), dado que ellos no se consideran responsables de brindar cierta información pues como bien mencionaron a ellos “no les toca”. Esta situación es preocupante ya que es un deber ético del personal de salud ofrecer información al paciente y sus familiares, en este sentido, se observa una necesidad de fortalecer estos aspectos durante la formación de este personal en las escuelas de medicina y enfermería.

En el presente estudio no fueron identificados elementos de “discontinuidad” para la dimensión de continuidad relacional (relación proveedor-usuario), dado que en ambos grupos de informantes (prestadores y pacientes) ésta fue calificada como “positiva”, es decir, consideran que la relación que han establecido entre ambos es buena y de “confianza” y aunque existen contradicciones en cuanto a la falta de consistencia del personal (debido al alto grado de rotación), se pudo identificar que esto no ha repercutido en el abandono del tratamiento por parte de las usuarias. Sin embargo, es necesario concientizar al personal de salud sobre la importancia de atender no sólo los aspectos físicos de la enfermedad, sino también los aspectos emocionales de la misma, dado que en ocasiones las usuarias pueden percibirlo como “falta de sensibilidad” o “falta de sentido humanitario” lo que genera insatisfacción en las usuarias, tal como fue reportado también por Sues<sup>10</sup>.

Un aspecto que no puede dejar de mencionarse es la importante contribución del aseguramiento en la disminución de la discontinuidad de la atención. Tanto las mujeres como los prestadores de servicios indican que muchas más

mujeres terminan su tratamiento y continúan en seguimiento debido a la amplia cobertura de intervenciones del Seguro Popular a través del FPGC. Esto concuerda con estudios realizados en México sobre adherencia al tratamiento e incluso sobre el incremento de la supervivencia en donde se menciona que la adherencia al tratamiento -gracias a este esquema de aseguramiento- ha sido mayor de 80%, sin embargo la disponibilidad de recursos para dar respuesta a este problema de salud siguen siendo insuficientes<sup>55</sup>, además de que aun persisten problemas de rezago y desigualdad entre las mujeres aseguradas y no aseguradas<sup>56</sup>.

Por último, es importante reconocer importante el papel que realizan las OSC dentro de esta dimensión de la CA. Debido a que estas asociaciones son consideradas [por las mujeres, sus familiares y/o cuidadores] como soporte de los aspectos que actualmente el sistema de salud no les ofrece como apoyo emocional, psicológico, información sobre la enfermedad, en algunas ocasiones apoyo económico (en el que se incluye el apoyo con prótesis, materiales y/o medicamentos) y sobretodo de acompañamiento. Dada la aceptación y confianza que genera este tipo de organizaciones en la población, es importante considerar y pensar en un futuro próximo, su incorporación a los procesos de atención a través de acuerdos o convenios de cooperación con el sector gubernamental de salud.

## 10. CONCLUSIÓN

Las pacientes con cáncer de mama reciben atención de múltiples prestadores en una variedad de entornos. Los resultados de este estudio sugieren que si bien existen algunos elementos de continuidad de la atención, todavía dista mucho de lo que debería ser. Aspectos como la coordinación de la atención entre las distintas instituciones del sector deberían desarrollarse para lograr la integración y continuidad de la atención entre ellas, para ello es necesario estudiar los procesos de gestión que rigen cada institución y proponer acciones puntuales que permitan un tránsito sin tropiezos de las mujeres a las diferentes instituciones que presten servicios de salud para tratar su condición.

En cuanto a la información es necesario unificar los sistemas de registro, para evitar las duplicaciones y el gasto de recursos que conlleva, así mismo las instituciones deben hacerse responsables del intercambio o transferencia de información, para facilitarles el proceso a las usuarias y sus familiares. Un aspecto que debe mejorarse también es la transferencia de información a pacientes y familiares sobre el estado de salud del paciente y sobre aspectos clave para su atención y para mejorar su condición de salud.

En cuanto a la relación médico-paciente se requiere realizar investigaciones que aborden e indaguen el aspecto interpersonal de la atención para conocer más a detalle los aspectos que influyen en la relación médico-paciente, así como entender el por qué los prestadores de servicio no consideran u omiten los aspectos emocionales para la atención integral de las personas. La originalidad de esta investigación radica en la percepción de la continuidad desde un marco conceptual innovador que puede ofrecer tanto a investigadores como a los tomadores de decisiones, elementos que permitan entender el fenómeno y realizar estudios de tipo poblacional que permitan mejorar la prestación de los servicios y su calidad para mejorar la atención de los pacientes con enfermedades crónicas que requieran atención de largo plazo.

## **Limitaciones del estudio**

El presente estudio contó con limitaciones que para futuras investigaciones deberán considerarse. Debido a que este fue un estudio exploratorio, fueron pocos los actores entrevistados, por tanto, es necesario en un próximo estudio, incluir un grupo de informantes más amplio de prestadores de servicio de los tres niveles de atención (porque sólo se consideraron el segundo y el tercer nivel de atención), de usuarias y sus familiares o cuidadores, con el propósito de tener una visión y un panorama más amplio sobre la continuidad de la atención en Nuevo León.

## **11. RECOMENDACIONES**

- La presente investigación ha permitido lograr un primer acercamiento al tema de la continuidad de la atención, en el manejo de pacientes con diagnóstico de cáncer de mama, sin embargo, es necesario continuar estudiando este tema con mayor profundidad, considerando otras enfermedades crónico-degenerativas y diferentes tipos de cáncer, con el propósito de obtener una visión más amplia sobre las barreras y facilitadores que intervienen en la continuidad de la atención.
- Con relación a la continuidad de la gestión implica la necesidad de realizar acciones coordinadas para facilitar la transición de la atención de los pacientes a otros proveedores con el fin de lograr integralidad y complementariedad de los servicios, esto implica, trabajar en redes integradas de salud independientemente de su tipo y nivel de organización.
- Se debe crear un sistema de información único nacional que permita el monitoreo de las pacientes, crear mecanismos administrativos que permitan mejorar la gestión de medicamentos específicos para el

tratamiento de la enfermedad en las unidades médicas, de forma que se pueda garantizar la entrega oportuna.

- A las instituciones formadoras de recursos humanos en salud, es necesario fortalecer la formación ética de estos profesionistas, así como la sensibilización y concientización sobre la importancia de la relación que deben establecer con sus pacientes y evitar o reducir el autoritarismo por parte del equipo de salud.

## 12. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Haggerty J, Reid R, Freeman G, Starfield B, Adair C, McKendry R. Education and Debate. Continuity of care: a multidisciplinary review. *BMJ* 2003; 327: 1219-1221.
2. Reid R, Haggerty J, McKendry R. Defusing the confusion: concepts and measures of continuity of healthcare. Ottawa: Canadian Health Services Foundation; 2002.
3. Universidad Nacional Autónoma de México. Instituto de Investigaciones Jurídicas. La Fragmentación del Sistema Nacional de Salud.[Monografías en internet]; 2013 disponible en: <http://biblio.juridicas.unam.mx>
4. Organización Mundial de la Salud (2007). Cáncer de mama: prevención y control. [Monografías en internet] disponible en: <http://www.who.int/topics/cancer/breastcancer/es/index.html>
5. GLOBOCAN 2012. Breast Cancer Estimated Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide in 2012 consulting: 13 ago 2015. Available: [http://globocan.iarc.fr/old/burden.asp?selection\\_pop=224900&Text-p=World&selection\\_cancer=3152&Text-c=Breast&pYear=3&type=1&window=1&submit=%C2%A0Execute%C2%A0](http://globocan.iarc.fr/old/burden.asp?selection_pop=224900&Text-p=World&selection_cancer=3152&Text-c=Breast&pYear=3&type=1&window=1&submit=%C2%A0Execute%C2%A0)

6. Secretaría de Salud. Dirección General de Salud Reproductiva. Compendio de patología mamaria. Primera edición, México 2002.
7. Villarreal E, Escorcía V, Martínez L, Vargas E, Galicia L, Cervantes R, López J. Historia Natural del proceso diagnóstico del cáncer de mama. Rev Panam Salud Pública, 2014;35(3):172-8.
8. Secretaría de Salud. Programa de acción específico: Cáncer de mama 2007-2012. México, 2008.
9. Secretaría de Salud. Sistema de Social en Salud, Informe de Resultados 2012. Capítulo III: Fondo de Protección Contra Gastos Catastróficos (FPGC). Gaceta Parlamentaria. Disponible en: <http://gaceta.diputados.gob.mx/Gaceta/62/2013/feb/InfSPSS-20130201.pdf>
10. Suess A, March J, Prieto M, Escudero M, Cabeza E, Pallicer A. El proceso asistencial de cáncer: necesidades y expectativas de los usuarios. Oncología, 2006; 29 (9): 357-367.
11. Martínez, M. El acceso continuo de servicios entre niveles asistenciales en dos redes integradas de servicios de salud en Colombia: un estudio de casos múltiples de mujeres con cáncer de mama. Revista Facultad Nacional de Salud Pública 2012; 30 (1).
12. Bigby J, Holmes M. Disparities across the breast cancer continuum. Cancer Care Control 2005; 16: 35-44.
13. Haggerty JL, Pineault R, Beaulieu MD, 3, Brunelle Y, Gauthier J, Goulet F, Rodriguea J. Features Associated With Patient-Reported Accessibility, Continuity, and Coordination of Primary Health Care. Ann Fam Med 2008; 6 (2): 116-123.
14. Salisbury C, Sampson F, Ridd M and Montgomery A. How should continuity of care in primary health care be assessed? British Journal of General e134 Practice; 2009.
15. De Maeseneer J, De Prins L, Gosset C, Heyerick J. Provider Continuity in Family Medicine: Does It Make a Difference for Total Health Care Costs? Ann Fam Med 2003; 1 (3): 144-148.
16. Lerman C, Daly M, Walsh WP et al. Communication between patients with breast cancer and health care providers. Determinants and implications. Cancer 1993; 72: 2612-2620.

17. Jova R et al. Modelos de atención a pacientes con enfermedades crónicas no transmisibles en Cuba y el mundo. MEDISAN 2011; 15 (11).
18. Rivera C et al. La experiencia de continuidad con el proveedor de atención primaria en escolares. Universidad Nacional de Córdoba, 2011.
19. Ridd M, Lewis G, Peters T, Salisbury C. Patient-Doctor Depth-of-Relationship Scale: Development and Validation. Annals of Family Medicine 2011; 9 (6).
20. Haggerty J, Beaulieu M, Pineault R. Comprehensiveness of Care from the Patient Perspective: Comparison of Primary Healthcare Evaluation Instruments. Healthcare Policy 2011; 7.
21. Lazcano Ponce E, Escudero de los Ríos P, Uscanga Sánchez SR, eds. Cáncer de mama. Diagnóstico, tratamiento, prevención y control. Cuernavaca, México: Instituto Nacional de Salud Pública, 2014.
22. De la Vara E, Suárez L, Ángeles A, Torres G, Lazcano E. Tendencias de la mortalidad por cáncer de mama en México, 1980-2009. Salud Publica Mex 2011; 53: 385-393.
23. Dirección General de Información en Salud (DGIS). Cubos dinámicos 2004 – 2014. [En línea]: Sistema Nacional de Información en Salud (SINAIS). [México]: Secretaría de Salud disponible en: [http://www.dgis.salud.gob.mx/contenidos/basesdedatos/BD\\_Cubos.html](http://www.dgis.salud.gob.mx/contenidos/basesdedatos/BD_Cubos.html)
24. Frenk J. Sensibilización, detección temprana y combate a los prejuicios. Claves en la lucha contra el cáncer de mama. Salud Pública de México 2009; 51.
25. INEGI, 2011. Geografía del cáncer femenino, como causa de muerte.
26. Nigenda G, González L, Arreola H, González M, Duarte M, Zarco A. Estudio sobre la prestación de servicios para la detección temprana y tratamiento del cáncer de mama en los estados de Jalisco, Morelos y Nuevo León. Instituto Nacional de Salud Pública. México, 2011.
27. Knaul F, López L, Lazcano E, Gómez H, Romieu I, Torres G. Cáncer de mama: un reto para la sociedad y los sistemas de salud. Salud Pública de México 2009; 51.
28. Nigenda G, González L, Caballero M, Zarco A, González M. Informe. Proceso social del cáncer de mama en México. Perspectiva de mujeres

- diagnosticadas, sus parejas y los prestadores de servicios de salud. México 2009.
29. College and Association of Registered Nurses of Alberta. Registered Nurse Roles that Facilitate Continuity of Care. Canada 2008.
  30. Organización Panamericana de la Salud. Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social. Modelo de Atención Integral en Salud. Guatemala 2011.
  31. Norma Oficial Mexicana NOM-168-SSA1-1998, DEL EXPEDIENTE CLINICO. Disponible en:  
<http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/168ssa18.html>
  32. López M. Durán JL. Villanueva M. La necesidad de transformar el sistema de salud en México. Gaceta Médica de México. 2011; 147:469-74.
  33. Cordero Y. Barreto C. Barón C. Villadiego M. Modelo de Gestión del Sistema de Referencia y Contrarreferencia de pacientes en la ESE Hospital San Juan de Sahagún. Universidad de Córdoba, 2008.
  34. Mendoza M. Ramírez L. Velázquez A. Análisis Comparativo de la Efectividad del Modelo de Referencia y Contrarreferencia Implementado en el Hospital General “Dr. Rafael Pascacio Gamboa”, Primer Trimestre 2010 y Primer Trimestre 2011. Instituto de Estudios Superiores de Chiapas Sistema Educativo “Salazar Narváez”. Chiapas, México, 2011.
  35. Marín G. Silverman M. Homar C. Optimización del Sistema de Referencia de Turnos entre niveles de Atención de la Salud. Escuela de Economía de la Salud y Administración de Organizaciones de Salud. Rev. ECOS de Grado y Posgrados- 2do Ciclo Año 3-; 1-2 (5): 47-54.
  36. Sansó F. La referencia y la contrarreferencia como expresión de la interrelación policlínico-hospital. Rev Cubana Med Gen Integr [revista en Internet]. 2002; 18(3): 236-238. Disponible en:  
[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-21252002000300015&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252002000300015&lng=es).
  37. Quimbert R. Mejía H. Análisis de la referencia de pacientes a un hospital de tercer nivel pediátrico. Rev Soc Bol Ped 2013; 52 (1): 8 – 12.
  38. Munitis P. et al. Sistema de referencia-contrarreferencia entre el segundo y el tercer nivel de salud en una red hospitalaria pediátrica en

- el conurbano bonaerense. *Arch. argent. pediatr.* [online]. 2013; 111 (5): 404-410. Disponible en: [http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0325-00752013000500008&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0325-00752013000500008&lng=es&nrm=iso).
39. García J. Sistema de Referencia y Contrarreferencia de Pacientes.[Monografía en línea] Venezuela 2006. Disponible en: <http://garciaserven.blogspot.mx/2006/10/sistema-de-referencia-contrareferencia.html>
40. Collado S. Sánchez A. ¿Referencia y contrarreferencia o multi-rechazo hospitalario? Un abordaje cualitativo. *Rev CONAMED* 2012; 17 (1): S23-S31.
41. Health Quality Council of Alberta. Continuity of Patient Care Study [Internet]. Alberta, Canada: Health Quality Council of Alberta; 2013. Available from: <http://hqca.ca/studies-and-reviews/continuity-of-patient-care-study/>
42. Colomé J. La continuidad asistencial entre niveles de atención: diferencias en la percepción de la población inmigrante y autóctona. Universitat Autònoma de Barcelona, 2011.
43. Aller M, Vargas I, Sánchez I. La continuidad asistencial entre niveles percibida por usuarios del sistema de salud en Cataluña. *Rev Esp Salud Pública* 2010; 84: 371-387.
44. Letelier MJ, Diseño de un cuestionario para medir la continuidad asistencial desde la perspectiva de los usuarios. Universitat Autònoma de Barcelona. Barcelona, 2008.
45. Freeman G. Woloshynowych M. Haggerty J. et al. Continuity of care 2006: what have we learned since 2000 and what are policy imperatives now? Report for the National Co-ordinating Centre for NHS Service Delivery and Organisation R & D (NCCSDO). June 2007.
46. Organización Mundial de la Salud. Informe sobre la salud en el mundo 2008: La atención primaria de salud, más necesaria que nunca. Ginebra, Suiza.
47. Uijen A. et al. How unique is continuity of care? A review of continuity and related concepts. *Family Practice* 2012; 29:264-271.

48. Hernández J, Palacio L. Diagnóstico del Sistema de Información en Salud de la Región Mesoamericana. Iniciativa Mesoamericana de la Salud. México, 2009.
49. Bertaux, D. (1993). La perspectiva biográfica: validez metodológica y potencialidades. En J. Marinas y C. Santamarinas, *La historia oral: métodos y experiencias* (pp. 149-170). Madrid: Editorial Debate.
50. Secretaría de Salud. Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud. Disponible en: <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/rlgsmis.html>
51. Organización Mundial de la Salud. Temas de Salud. Enfermedades Crónicas. [Monografía de internet] Disponible en: [http://www.who.int/topics/chronic\\_diseases/es/](http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/)
52. Haggerty J, Roberge D, Freeman G, Beaulieu C. Experienced Continuity of Care When Patients See Multiple Clinicians: A Qualitative Metasummary. *Ann Fam Med* 2013; 11:262-271.
53. Aubin M, Giguère A, Martin M, Verreault R, Fitch MI, Kazanjian A, Carmichael PH. Interventions to improve continuity of care in the follow-up of patients with cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2012.
54. Wersch A, et al. Continuity of information for breast cancer patients: the development, use and evaluation of a multidisciplinary care-protocol. *Patient Education and Counseling* 30; 1997; 175-186.
55. Mohar A, Bargalló E, Ramírez MT, Lara F, Beltrán-Ortega A. Recursos disponibles para el tratamiento del cáncer de mama en México. *Salud Publica Mex* 2009; 51 (2): S263-S269.
56. Urquieta J, Villarreal H. Evolución de la cobertura de salud en México. Evidenciando avances y retos del sistema de salud. Documento de trabajo. Tecnológico de Monterrey, Campus Ciudad de México, 2013.

## 13. ANEXOS

### ANEXO 1

#### GUÍA DE ENTREVISTA PARA MUJERES DIAGNOSTICADAS CON CÁNCER DE MAMA

Buen día, mi nombre es Xahaira González Rodríguez y soy estudiante de la Maestría en Salud Pública del INSP. El objetivo de esta entrevista es conocer su percepción sobre el proceso de atención de su enfermedad, desde el momento de la detección hasta la etapa en la cual se encuentre usted (tratamiento o seguimiento); con el propósito de identificar los factores que facilitan o dificultan este proceso de atención. La información que usted proporcione durante la entrevista, será confidencial y sólo se utilizará con fines académicos.

##### Datos de identificación

1. ¿Qué edad tiene?
2. ¿Cuál es su procedencia? (estado, municipio, zona rural o urbana)
3. ¿Acudió a la escuela? ¿Hasta que nivel estudió? (primaria, secundaria, prepa, etc.)
4. A continuación le mencionare la clasificación del Nivel Socio Económico, (Bajo, Bajo-Medio, Medio, Medio-Alto, Alto) ¿podría decirme en cuál de ellas considera estar?
5. ¿Actualmente a que se dedica?
6. ¿Cuenta con algún tipo de aseguramiento, afiliación o derechohabiencia? Podría mencionarme cuales

##### Datos generales sobre la enfermedad

7. ¿Quién detectó la enfermedad? ¿En dónde (centro de salud, hospital, otro)?
8. ¿Hace cuánto tiempo fue diagnosticada con cáncer de mama?
9. ¿Cuál fue el diagnóstico?
10. ¿Quién le informó sobre su diagnóstico?
11. ¿Cuánto tiempo tuvo que esperar para recibir los resultados de las pruebas diagnosticas?
12. ¿Fue enviada a otro lugar para que le realizaran el tratamiento? ¿A dónde? Y ¿Cómo fue ese proceso?

##### Continuidad Relacional

13. Podría describir ¿Cómo ha sido la relación con el equipo de salud?
14. Usted considera que el médico toma en cuenta aspectos como: su historia clínica, sus valores, obligaciones y preocupaciones (en cuanto a salud) para su atención? ¿Por qué?
15. En la consulta, ¿usted se siente con la libertad de proponer ideas para su atención? ¿el médico las toma en cuenta? ¿Por qué?
16. La relación que lleva con su médico le permite hablar de sus problemas personales de manera cómoda y confiable. ¿Por qué?
17. ¿Cree que el médico seguirá al pendiente de usted independientemente lo que ocurra con su salud? ¿Por qué?
18. Además de la relación con su médico, podría explicar como ha sido su relación con el resto del equipo de salud.

19. ¿Cuál ha sido su experiencia al ser atendida por un grupo de personas con diferentes profesiones (médico, enfermera, trabajadora social, tanatóloga, etc.?)
20. Si el médico responsable no se encontrará disponible, usted acudiría con alguno de los integrantes del equipo de salud para solicitar ayuda, información, etc. ¿Por qué?

### **Continuidad de Gestión**

21. Durante su atención, ¿usted identificó alguna persona que fuera responsable de su atención? (coordinador/a) ¿Quién es/fue? ¿Dónde se encuentra?
22. Considera que la persona que usted identificó como coordinador/a tiene conocimiento sobre sus necesidades de salud
23. Usted, ¿como consideraría que ha sido el proceso de atención iniciando por la detección hasta la etapa en la que se encuentra actualmente? ¿Por qué?
24. Podría describir como ha sido su paso por diferentes instituciones para la atención de su enfermedad
25. Podría describir las funciones del coordinador/a de su atención
26. Pensando en el equipo de salud que la atiende:
  - a. ¿Cómo percibe la relación entre ellos?
  - b. En alguna ocasión se han contradicho entre ellos respecto a su salud, ¿por qué?
  - c. Usted cree que los miembros del equipo cumplen con las funciones que le corresponden a cada uno sobre su salud ¿por qué?
  - d. Podría describir las funciones que ellos desempeñan en cuanto a su atención médica
27. ¿Cuál ha sido su experiencia en cuanto a la atención de su problema de salud?

### **Continuidad de Información**

28. ¿Cómo fue la explicación por parte del médico o del equipo de salud sobre su problema de salud, consecuencias, tratamiento, pruebas que debía realizarse, etc.?
29. En su experiencia, se presentaron situaciones en las que el equipo de salud no tuviera conocimiento sobre su historia clínica, falta de acceso para revisar sus pruebas o exámenes, en alguna ocasión tuvieron que repetirse alguna prueba. ¿Quién pagó por dichas pruebas?
30. Usted percibió que el equipo de salud estaba enterado sobre los cambios en su atención ¿por qué?
31. Cuando usted acude a consulta tiene que informar al médico sobre los resultados de sus pruebas así como explicar el motivo de la consulta, tratamientos que ha llevado, etc. ¿por qué?
32. En cuanto a la información que usted ha recibido del equipo de salud, podría describir la información que recibió
  - a. Le explicaron como realizar sus tratamientos en casa, le dieron recomendaciones para mantenerse saludable, le explicaron que hacer en caso de presentar alguna complicación menor
33. En alguna parte de su proceso, ¿usted contó con alguna nota de referencia, proporcionada por alguna de las instituciones a las que acudió? ¿Qué hizo con ellas?
34. ¿Qué opinión tiene sobre cómo fluye la información entre los diferentes prestadores?
35. Al ser referida, las instituciones se encargaron de transferir/recibir su información, o usted fue la encargada de mostrar su documentación? Podría describir ese proceso
36. En general, ¿usted cree que el sistema actual funcione? ¿Por qué?

## ANEXO 2

### GUÍA DE ENTREVISTA PARA PRESTADORES DE SERVICIO

#### Datos Generales

1. ¿Cuál es su cargo en el hospital?
2. ¿Cuánto tiempo lleva trabajando en la institución?
3. ¿Cuántas pacientes atiende por día?
4. ¿Está en contacto directo con mujeres diagnosticadas con cáncer de mama? ¿Por qué o de qué manera?

#### Continuidad de Información

5. ¿Tiene acceso a la historia clínica de las pacientes?
6. ¿Ha recibido información (de las pacientes) proveniente de otras instituciones de salud?
7. ¿Qué opinión tiene sobre el sistema de referencia-contrarreferencia? ¿Por qué?
8. ¿Las pacientes acuden a usted con notas de referencia? ¿Qué hace con ellas?
9. Podría describir cómo es el proceso para referir a una paciente a otra institución
10. En general, ¿Usted cree que el sistema actual funciona? ¿Por qué?

#### Continuidad Relacional

11. Como profesional de la salud, ¿usted toma en cuenta las creencias, valores y/o contexto de vida de las pacientes para su atención? ¿Por qué?
12. ¿Considera importante las necesidades de las pacientes?
13. ¿Qué importancia le da a la relación médico-paciente? ¿Por qué?
14. ¿Con cuántos médicos y/o profesionales de la salud deben acudir las pacientes?
15. ¿Cuál es la periodicidad con la que acuden las mujeres para su monitoreo?
16. En promedio, ¿cuánto dura la atención de una paciente? (desde el diagnóstico hasta el seguimiento?)

#### Continuidad de Gestión

17. ¿Usted cree que existe coordinación entre las diferentes instituciones de salud? ¿Por qué?
18. ¿Los procesos de gestión de la atención entre las instituciones es efectiva?
19. ¿Cuánto tiempo deben esperar las mujeres para ser atendidas? ¿A qué se debe?
20. ¿Considera que todas las pacientes tienen la misma oportunidad de ser atendidas? ¿Por qué?
21. Usted, como profesional de la salud ¿qué dificultades identifica en el proceso de atención de mujeres con cáncer de mama? ¿Por qué?
22. ¿Dentro del equipo de salud, existe algún coordinador? ¿Quién es? ¿Dónde se encuentra?