

# La reproducción de las inequidades en el cáncer desde el propio sistema de salud: una apuesta colaborativa para achicar la brecha

PROYECTO PDE (2016)

DIRECTORA: **NATALIA LUXARDO**

INTEGRANTES: **JESUANA AIZCORBE, LEANDRO ALVA, MARCELA BELARDO, JAVIER BILLORDO, MARIANA BORDES, EUGENIA BRAGE, TERESA CALZIA, ALEJANDRA CUASNICÚ, CANDELA HEREDIA, HERNÁN MANZELLI, FERNANDO SASSETTI, CARLOS SCOTTA, MARIELA VELÁZQUEZ, MILTON VELÁSQUEZ y CECILIA VINDROLA-PADROS**

INSTITUCIONES PARTICIPANTES: **CENTRO DE SALUD HUMBERTO D'ANGELO (PARANÁ, ENTRE RÍOS), CENTRO DE SALUD DE ALDEA BRASILEIRA (DIAMANTE, ENTRE RÍOS), CARRERA DE BIOINGENIERÍA (UNIVERSIDAD NACIONAL DE ENTRE RÍOS), CARRERA DE TRABAJO SOCIAL (UNIVERSIDAD DE BUENOS AIRES), (CONICET) y UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA (UNC).**

CONTACTO: **NATALIALUXARDO@CONICET.GOV.AR**

**E**ste proyecto es la tercera etapa de una serie de investigaciones que desde hace más de una década venimos realizando con distintos equipos y que apuntan a afianzar una perspectiva de abordaje del cáncer no biomédica sobre la base de epistemologías plurales de las ciencias sociales interdisciplinarias y con el foco en la construcción de esta enfermedad como objeto de conocimiento.

En investigaciones anteriores encontramos que los programas destinados al primer nivel de atención (promoción y prevención del cáncer) fallaban en sus objetivos por cuestiones relativas a su implementación, tales como la desconsideración de la sobrecarga del personal sanitario para la realización de tareas extras además de las cotidianas, el descreimiento de la utilidad de los mismos de las poblaciones a las que iban dirigidos, la subestimación de las perspectivas implícitas que sus definiciones contenían (“porteño-centristas” o bien “anglo-centristas”), la desvinculación de estos programas de los contextos institucionales en los que se insertaban y un desconocimiento de aspectos relativos a las comunidades destinatarias, con una “lógica de escritorio” en las planificaciones en oncología que asumían como criterio estándar las realidades de centros urbanos y poblaciones de clases medias.

El interés de este estudio es el de focalizar en lo marginal, en aquello que queda en la periferia de las investigaciones, de lo que no aparece ni en las estadísticas ni en los estudios cualitativos que no se sostienen en el tiempo (diacrónicamente), lo que no se releva o se investiga “espasmódicamente” con expertos que llegan, toman datos un par de días y se van, o directamente a esos lugares nadie llega. Para ello nos propusimos como objetivo general identificar y analizar las intervenciones que en el *continuum* del control del cáncer se llevan a cabo en instituciones sanitarias del primer nivel de atención en sus rutinas cotidianas y tomando como recorte geográfico zonas rurales y barrios periféricos de la ciudad de Paraná (Entre Ríos) y alrededores (2015-2017).

Las perspectivas del estudio –básicamente dedicado a las inequidades en cáncer– se arraigan en posiciones filosóficas alineadas en la teoría de la justicia y tomando como modelo las experiencias de la investigación acción-participativa. Le otorgamos un lugar central a la comprensión contextual desde la perspectiva de los actores sociales, identificando a través de esta lente constructivista/interpretativa las múltiples realidades posibles, articulando teorías críticas para dar un paso más en temas como el poder, las jerarquías y las posibilidades de transformar estas realidades, incluyendo las dimensiones políticas e ideológicas que entran en juego en el fenómeno estudiado.

La articulación con las instituciones consolidó una investigación-acción de tipo colaborativa que estableció desde el inicio otro tipo de reglas y permitió un vínculo de confianza mutua entre los investigadores internos (el personal sanitario que trabaja en las instituciones involucradas en el estudio), los investigadores externos (los que laboralmente dependen de organismos como la UBA, la UNER y el CONICET) y la población usuaria de tales instituciones, algunos de los cuales se sumaron como investigadores locales. También se sumó un trabajador social de Colombia especialista en estudios territoriales.

En este sentido, pese a tratarse de una primera experiencia se pudo conformar un flujo de información que circuló de manera continua para las distintas tomas de decisiones necesarias en una investigación, estableciendo prioridades en conjunto y enfocando hacia la acción comunitaria. La investigación-acción, entendida como el estudio sistemático y reflexivo de las propias prácticas en contextos de trabajo, pone un especial acento en las acciones y en las relaciones que se establecen en estos escenarios de manera interactiva, cíclica, con modalidades de gestión de la investigación que adquieren forma mientras la vamos desarrollando.

Asimismo, otra prioridad asignada fue la de respetar la complejidad de los contextos en los que el problema sanitario puntual (el cáncer) se inscribía, pero rompiendo con los modelos estándares de circunscripción de los estudios del cáncer en la salud pública estándar, las referencias biomédicas y del paradigma "psi". Justamente para evitar replicar investigaciones sobre el acceso a la atención del cáncer que eran pensadas y realizadas en ámbitos que desconocían este tipo de realidades, jerarquizamos ante todo el reconocimiento de esa especificidad de los territorios que elegíamos: los márgenes del sistema sanitario formal.

Desde una escala micro, nos propusimos desentrañar lógicas borrosas, poco claras, operando en las instituciones, partiendo de la hipótesis de la futilidad de implementar programas para la prevención del cáncer, establecer prioridades de tratamientos oncológicos, asignar recursos para hacerlos accesibles y demás si se desconocían las lógicas institucionales específicas de cada contexto. En esta primera etapa pudimos relevar y tener un diagnóstico de tales contextos. Además advertir que la calidad de los datos generados por las instituciones sobre ellas mismas es, en el mejor de los casos, parcial, con indicadores que no permiten profundizar en las dinámicas institucionales.

Al concentrarnos en aspectos más difusos de la toma de decisiones encontramos que los indicadores tradicionales -para los escasos datos existentes- no eran de buena calidad. Pero, además, surgió que el personal sanitario involucrado como investigadores internos no identificaba que una propuesta basada en mirar lo que hacían ellos mismos fuera una prioridad ante las demandas y urgencias del contexto. Por eso decidimos no cambiar los objetivos sino adaptarlos a las demandas de conocimiento locales, incorporando además áreas de indagación relevantes para los investigadores internos y la población, como el alto índice de consumo de sustancias en población adolescente. Este segundo objetivo emergente y localmente definido está actualmente en proceso de indagación, con una etapa de selección de una muestra no probabilística luego de un intento fallido de hacerlo probabilística. Por el tema de las drogas y otras sustancias se sumó en calidad de par investigador otra entidad, una organización que depende de la SEDRONAR llamada CEPLA, que trabajan en la prevención de adicciones en adolescentes en tales barrios.

Volviendo al objetivo original sobre el control del cáncer en la periferia del sistema, continuamos profundizando en aspectos materiales recortando el alcance de los ámbitos a explorar, pero también incluimos como un componente central del análisis las dimensiones simbólicas, lo tácito y sutil de la atención brindada. Tomando como eje la escala micro del fenómeno nos sumergimos en lógicas subrepticias y difusas que tienen lugar en las instituciones partiendo de la hipótesis que los programas y los tratamientos sanitarios no operan en el aire sino en contextos institucionales determinados en los que por más capacitación, recursos y voluntades que se pongan para controlar el cáncer en cualquiera de sus formas, influyen también otras fuerzas desde lugares menos visibles y manifiestos que, como agujeros negros, devoran lo que llega (propuestas, recursos, voluntades, entusiasmos, etcétera).

Esta primera fase de campo nos permitió establecer una jerarquización de problemáticas locales con relación al cáncer, algunas de las cuales definidas territorialmente junto a las propias personas del lugar. Pasaremos a enunciarlas tal como fueron recientemente publicadas en la *Revista Debate Público* de la Carrera de Trabajo Social (UBA): detección de mujeres que nunca se hicieron un PAP pese a tener más de diez hijos, sabiendo para qué es, teniendo casos cercanos de muertes por cáncer de cuello de útero y viviendo a pocas cuadras de centros de salud en los que se los realiza gratuitamente; chicas de menos de 20 años con varios PAP realizados, considerando que así están "protegidas contra el SIDA"; las referencias a *nuevos cánceres* entre la población que notan algunos profesionales que trabajan en la zona (como el de sangre) atribuidos a factores del medioambiente; la escasa participación de los varones en la atención de la salud, más que para resfriados en invierno o cuestiones de traumatología "*cuando ya no dan más*"; las muertes de personas del barrio por cáncer con un "*dolor insostenible*" que vienen siendo atendidos por la "buena voluntad" de médicos o enfermeras, ya que no entra en sus competencias ni incumbencias correr a asistir a domicilios cercanos, pero lo hacen cuando conocen a la familia; las explicaciones del cáncer de mama como leche condensada en el pecho; instituciones de salud con "equipos" en los que el personal sanitario no se conoce, nunca se cruza ante exigencias de estar doce horas abiertos (especialmente en zonas rurales); prácticas del personal sanitario con procedimientos no sólo distintos sino con fundamentos antagónicos en la entrega de resultados ("*buscamos a las mujeres cuando da mal*" versus "*no las llamamos, eso es mal acostumbrarlas, ellas tienen que venir*"); "abandonos" que simplemente eran malos entendidos sobre el proceder de la institución; superposición de recursos, o peor aún, recursos que causan confusión, como un camión sanitario que llegó tres horas más tarde, con gente que se quedó sin atender, mamografías que estuvieron mal hechas y hubo que repetir las y ocho meses de demora para mandar los resultados del PAP, con personal sanitario local considerando que "*es un desperdicio de recursos que esté acá, deberían llevarlo al Impenetrable*"; tensiones ante posturas contrarias dentro de un mismo equipo de salud ("*no hay que darles las pastillas anti-conceptivas si no se realizan el PAP*" versus "*no podés extorsionarlas, es su derecho*"), entre otros.

Para cerrar este informe de avance, destacaremos también algunos obstáculos que encontramos. Una de las debilidades del proceso de investigación colaborativo fueron las presiones externas de las instituciones, que incluyen la mayor o menor voluntad política de las autoridades para participar o retirarse de este proceso, así como el carácter provisional de tales acuerdos que necesitan redefiniciones con cada cambio de gestión. Otra dificultad fueron los rígidos requisitos de los comités éticos y de autoridades institucionales para permitir el acceso al campo y que nos obligaba a tener que adelantar en los papeles aspectos que solamente podíamos definir en campo. Por último, las demandas institucionales que surgieron para los investigadores internos que deben lidiar con las exigencias de su trabajo institucional diario más las nuevas tareas típicas de una investigación. •