

Etnografías de la inequidad en salud

Narrativas de cáncer en Argentina y Brasil

PROYECTO UBACYT (2013-2016)

DIRECTORA: NATALIA LUXARDO

CODIRECTORA: LAURA BENGOCHEA

INTEGRANTES: HERNÁN MANZELLI, MERCEDES SARUDIANSKY, MARIANA BORDES, LAURA ERCEJ, EUGENIA BRAGE, WALESKA AURELIANO, ARTURO GONZÁLEZ VÁZQUEZ

LUGAR DE TRABAJO: IEALC

CONTACTO: PALISH@HOTMAIL.COM

Este proyecto surge como continuidad de una investigación financiada por el Instituto Nacional del Cáncer (2012). Parte de entender que en el campo de la oncología coexisten una pluralidad de biomedicinas, culturales y sociales (DelVecchio Good, 2010) con nociones que si bien están ancladas en guías clínicas propuestas por la oncología transnacional en las que se hacen visibles determinados estándares esperables, son reapropiadas en los contextos locales concretos diferencialmente, tanto por los tomadores de decisión en el área, como por el personal sanitario encargado de implementarlas en las instituciones (efectores) como por los pacientes y sus entornos. En este informe de avance daremos cuenta de los objetivos relativos a las perspectivas de los efectores en oncología. El foco de la indagación giró en torno al concepto conocido globalmente como "control del cáncer" que se afianza en las últimas décadas a partir de consensuar sobre la necesidad de que los gobiernos cuenten con un enfoque interdisciplinario y con una mirada estratégica global en la atención del cáncer que incluya la prevención primaria, la detección temprana, el tratamiento y los cuidados paliativos.

El trabajo de campo fue realizado en institutos oncológicos y servicios de oncología de hospitales de las distintas regiones del país. Realizamos un tipo de etnografía denominada etnografía focalizada (EF), que permite indagar en las perspectivas específicas que tienen los subgrupos de personas dentro de contextos sanitarios y que es idónea para el estudio de creencias, significados y valores de profesionales de la salud sobre sus prácticas en tiempos más acotados que en la etnografía tradicional y con un tópico de indagación predefinido (Higginbottom, Pillay y Boadu, 2013). El otro método utilizado fueron las narrativas de efectores (narrativas clínicas), basadas en entrevistas semiestructuradas tomadas a informantes clave para estudiar algunas de las percepciones, experiencias y opiniones de los efectores de salud y tomadores de decisiones sobre las trayectorias diagnósticas y terapéuticas de personas con cáncer y las características asignadas a la provisión de la atención sanitaria en el cáncer. El proceso de recolección de datos cualitativos incluyó una diversidad de fuentes de información, en el que la flexibilidad propia de este tipo de diseños fue revisada y encauzada a través de una permanente vigilancia epistemológica del procesamiento y construcción de los datos. Sobre el análisis, agrupamos en distintos códigos las respuestas a las que hacían referencias, para reconstruir un código mayor que las englobara y que posteriormente se transformarían en propiedades con mayor solidez. Posteriormente reconstruimos sistemas de categorías de acuerdo a lo que las personas habían informado (homogeneizando informantes según tipologías: tipo de establecimiento -alta o baja complejidad-, región, etc.) sentando las bases para una futura fase más estructurada. Como estrategia de validación utilizamos el *member check*, mandamos a cada informante la entrevista transcripta, la matriz mostrando lo que contestaron otros y el análisis de la misma para chequear que estuvieran de acuerdo con las interpretaciones y revisaran si consideraban suficientes las medidas tomadas para el resguardo de su confidencialidad.

A continuación exponemos sintéticamente algunos de los resultados principales relativos al eje de la prevención y al eje de la atención en el control del cáncer que estarán disponibles en la publicación de un libro actualmente en prensa (Luxardo y Bengochea).

ASPECTOS RELATIVOS A LA PROMOCIÓN DE LA SALUD, PREVENCIÓN PRIMARIA Y PREVENCIÓN SECUNDARIA

En lo relativo a las percepciones e imágenes de los efectores sobre las características/perfil de la población usuaria de los servicios de salud en los que están insertos, existe una visión compartida que las personas "*llegan tarde*" al diagnóstico de cáncer. Las explicaciones atribuidas al tiempo del diagnóstico recaen en la escasa participación de la población en acciones de prevención que permitirían detectarlo en estadios más tempranos. Esta situación la asocian a alguno de los siguientes motivos: a) las condiciones socioeconómicas de vida de la población objetivo de los servicios de salud del sistema público; b) cuestiones culturales que incluyen el miedo al cáncer en primer lugar; c) aspectos relativos a la organización de las unidades domésticas en las que es la mujer la que toma

las decisiones del cuidado de la salud de sus miembros; d) componentes propios del sistema de salud en lo que respecta a la implementación de programas nacionales y provinciales. Sobre esto último, los entrevistados señalaron la necesidad de considerar en el diseño de los programas y servicios de salud los aspectos culturales específicos de cada región o zona particular para incluir a minorías étnicas en las campañas de prevención y poder brindar atención intercultural en los establecimientos. Asimismo mencionaron la importancia de considerar desde los establecimientos de salud los requerimientos religiosos de los pacientes, considerando la diversidad de credos. Sobre los requerimientos económicos de los pacientes, mencionaron las limitaciones de los servicios de salud para atender demandas específicas en poblaciones de alta vulnerabilidad social.

ASPECTOS RELATIVOS AL MODELO DE ATENCIÓN DEL CÁNCER

En este punto analizamos el tipo de servicios brindado, el sistema de derivaciones, la articulación intersectorial de los servicios, los sistemas de registro institucionales y de vigilancia epidemiológica, las características y necesidades en recursos humanos, y las características de financiamiento e infraestructura de estos servicios de salud que atienden a población con enfermedades oncológicas.

En relación con la oferta de servicios en las diferentes regiones que surge de esta aproximación cualitativa pueden observarse las necesidades específicas de algunas regiones (por ejemplo, NOA y NEA). Además los entrevistados hicieron referencia a problemas específicos de los centros de salud como, por ejemplo, que no tenían la suficiente disponibilidad de camas para atender la demanda generada desde la población, que no tenían acceso a turnos con especialistas, etcétera.

Otro tema vinculado con esto fue la desigual distribución en el alcance de enfoques integrales en personas con enfermedades oncológicas. Por ejemplo, en muchas regiones el enfoque interdisciplinario y/o un enfoque paliativo está lejos de poder ser implementado. En general se observó entre los entrevistados una evaluación global negativa sobre los sistemas de referencia, contrarreferencia y derivaciones. Desde esta perspectiva los efectores destacaban derivaciones tardías (por exceso de burocracia administrativa, falta de autorizaciones, no contar con los recursos, malas evaluaciones médicas, etc.) y derivaciones innecesarias (por malos diagnósticos o por insistencia de paciente y familiares). También se hizo referencia a una falta de sistematización u ordenamiento en cuanto a las derivaciones que producía derivaciones parciales (ir a realizar sólo una parte del tratamiento) o totales bajo el desconocimiento de que podría resolverse con recursos propios formados, así como redes de derivación que están más relacionadas con experiencias individuales ("acostumbramiento" a derivar a determinados profesionales, centros de salud o laboratorios para realizar diagnósticos) sin considerar una perspectiva integral en la atención de la salud de los pacientes con enfermedades oncológicas. En estos casos se prioriza el "acostumbramiento" de los servicios de salud sobre las necesidades de los pacientes. Respecto a las percepciones de estos efectores sobre la articulación con otros sectores se encontraron frecuentemente narrativas que tenían que ver con prácticas informales en el engranaje intersectorial. Aparecieron mencionados esfuerzos por organizaciones de la sociedad civil y el rol que juegan algunos programas nacionales.

Las características y necesidades brindadas sobre los recursos humanos en estos servicios fueron extensas, dado que para muchos de los entrevistados fue un tema relevante en sus narrativas. Señalaron la cuestión de la formación realizada por iniciativa propia, dificultades para volver a insertarse institucionalmente luego de un período de capacitación en otro lugar, falta de un engranaje para reinsertarse cuando regresan de una capacitación.

En cuanto a las condiciones de trabajo, hicieron referencia a la sobrecarga de trabajo, al doble empleo, a jornadas de doble turno y a la escasez de recursos para actuar. Esto en un contexto en que condiciones de contratación part-time o mediante monotributo, que debilitaba el sentimiento de pertenencia y respaldo institucional en las actividades cotidianas dentro de los servicios de salud. En este tema fueron varios los entrevistados que hicieron referencia al voluntarismo y a la iniciativa propia para generar espacios de diálogo, mecanismos de supervisión entre colegas, protocolización de procedimientos, trabajo conjunto en determinadas circunstancias.

Por último, entre los obstáculos para una atención de calidad señalaron falencias que son comunes al sistema sanitario general. Se destacan costos ocultos de las internaciones domiciliarias y de la ineficiencia: esperas inadecuadas por no haber establecido prioridades, sobre-prestación, estudios mal indicados, derivaciones mal realizadas, tratamientos ineficaces y actos de negligencia o desidia, y cuestiones relacionadas con la infraestructura en la que se atiende a los usuarios y usuarias. Entre las necesidades de los servicios de salud para mejorar la calidad de atención a las personas con enfermedades oncológicas se señalaron la importancia de modernizar la tecnología diagnóstica y de tratamiento, la digitalización de historias clínicas para poder hacer mejores seguimientos de los casos, y la necesidad de aumentar los tiempos en la atención de cada paciente. •

Referencias bibliográficas

- DelVecchio Good, M. J. (2010). "The Medical Imaginary and the Biotechnical Embrace: Subjective Experiences of Clinical Scientists and Patients", en *Reader in Medical Anthropology. Theoretical Trajectories, Emergent Realities*. Blackwell Publishing, Estados Unidos, Reino Unido.
- Higginbottom, G. M. A., Pillay, J. J. y Boadu, N. Y. (2013). "Guidance on performing focused ethnographies with an emphasis on healthcare research". *The Qualitative Report*, 18 (17): 1-16.
- Luxardo, N. y Bengochea, L. (comp.). *Cáncer y Sociedad. Miradas, enfoques y recortes múltiples*. Buenos Aires. Editorial Biblos. *En prensa*.