

Percepciones de personal de salud & experiencias de atención médica de pacientes con cáncer de mama en los principales centros oncológicos públicos disponibles para población no derechohabiente de seguridad social del país respecto a los principales servicios descritos en la *Norma Oficial Mexicana 041 para la prevención, diagnóstico, tratamiento, control y vigilancia epidemiológica del cáncer de mama*

INFORME FINAL DE RESULTADOS

**Karla Unger Saldaña
Lucy Nelly Maya González
Alejandro Mohar Betancourt**

23 de mayo de 2017



AGRADECIMIENTOS

Agradecemos el apoyo financiero de la Asociación Mexicana contra el Cáncer de Mama, A.C. (Fundación Cimab) y la American Cancer Society (ACS), sin el cual este trabajo no hubiera sido posible.

Este proyecto surgió como iniciativa de Fundación Cimab, que como organización no gubernamental que representa a las pacientes con cáncer de mama, se preocupó por conocer en qué medida se estaban cumpliendo las recomendaciones enunciadas en la NOM 041 a raíz de la actualización de la misma en el 2011. Agradecemos particularmente el apoyo de la entonces Presidenta Bertha Aguilar, quien creyó en el proyecto y garantizó los recursos financieros para llevarlo a término. Adicionalmente, reconocemos la labor de Elda María Vecchi Martini y María Begoña Zabalza Gracia al concebir la idea inicial del proyecto así como su apoyo, en conjunto con el de María Elena Maza Fernández, para la elaboración de los instrumentos de medición y el piloteo de los mismos en pacientes con cáncer de mama.

Queremos agradecer también el apoyo invaluable del Dr. Mario Gómez Zepeda, director del Programa de Cáncer de la Mujer en el Centro Nacional de Equidad de Género y Salud Reproductiva de la Secretaría de Salud, por haber facilitado el contacto con las instituciones participantes y la obtención de datos estadísticos necesarios para llevar a cabo la estrategia de muestreo.

Agradecemos al Dr. Abelardo Meneses García, director general del Instituto Nacional de Cancerología, por su interés, compromiso y gran apoyo para sacar adelante este proyecto. Asimismo, al resto de directores de los centros oncológicos participantes que permitieron el acceso a su personal de salud y pacientes para llevar a cabo el levantamiento de datos con éxito en los diferentes estados. Finalmente, agradecemos a la casa encuestadora AZ2 Populis Scientia por su apoyo para el levantamiento de datos, así como al personal de salud y las pacientes que accedieron a participar en la encuesta para brindar esta valiosa información.

ÍNDICE

1. Resumen	5
2. Antecedentes	7
3. Objetivos	10
4. Metodología	11
5. Resultados	
PARTE 1. Resultados de la encuesta de personal de salud	
Cuadro 8. Características del personal de salud participante	18
Cuadro 9. Servicios disponibles para detección y atención del cáncer de mama en los centros oncológicos participantes	19
Cuadro 10. Percepción del personal de salud acerca del porcentaje de funcionamiento de servicios relacionados con cáncer de mama en los centros oncológicos	20
Cuadro 11. Equipo existente, equipo en funcionamiento y percepción del personal acerca de si son suficientes	21
Cuadro 12. Principales áreas de oportunidad percibidas por el personal de salud entrevistado	22
Cuadro 13. Tipo de personal que perciben hace falta	23
Cuadro 14. Servicios de consejería y acompañamiento emocional	23
Cuadro 15. Control de calidad en las unidades de mastografía	24
Cuadro 16. Tiempos aproximados de entrega de resultados de mastografía y referencia de pacientes	24
Cuadro 17. A raíz de la publicación de la NOM 041-SSA2-2011, ¿se modificó algún proceso de atención de las pacientes?	25
Cuadro 18. Principales barreras percibidas para cumplir con recomendaciones de la NOM 041-SSA2-2011	26
PARTE 2. Resultados de la encuesta de pacientes con cáncer de mama	
Cuadro 19. Características sociodemográficas de las participantes	27
Cuadro 20. Conocimientos de recomendaciones de NOM 041 acerca de mastografía de tamizaje	28
Cuadro 21. Forma de identificación del problema	28
Cuadro 21b. Forma de identificación del problema por hospital de atención	29
Cuadro 22. Primer servicio de salud utilizado	29
Cuadro 23. Diagnóstico de cáncer	30
Cuadro 24. Tratamiento oncológico recibido	31

Cuadro 25. Radioterapia	32
Cuadro 26. Quimioterapia y otros tratamientos sistémicos	33
Cuadro 27. Reconstrucción mamaria	33
Cuadro 28. Prevención de linfedema	34
Cuadro 29. Experiencia del proceso de la última mastografía realizada en el centro oncológico donde recibe atención	35
Cuadro 30. Experiencia del proceso del último ultrasonido mamario realizado en el centro oncológico donde recibe atención	36
Cuadro 31. Experiencias de consejería y acompañamiento emocional	37
Cuadro 32. Percepción de calidad y satisfacción con atención médica	38
Cuadro 33. Percepción de calidad y satisfacción con otros servicios del hospital	40
Cuadro 34. Percepción de condiciones de las instalaciones del hospital	41
Cuadro 35. Quejas y sugerencias de las pacientes para mejorar el servicio del hospital... ..	41
6. Discusión de resultados principales	42
7. Recomendaciones	45
8. Referencias bibliográficas	47

RESUMEN

Antecedentes.

La Norma Oficial Mexicana 041 para la prevención, diagnóstico, tratamiento, control y vigilancia epidemiológica del cáncer de mama (NOM 041) es el instrumento legal constituido para orientar el desarrollo del programa de cáncer de mama en México. Establece lineamientos con la idea de que a mediano plazo se cuente en el país con la infraestructura necesaria, tanto física como de recursos humanos altamente capacitados, para alcanzar la mayor cobertura de consejería, acompañamiento emocional, prevención, detección oportuna, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de las mujeres con cáncer de mama.

A seis años de la publicación de la última actualización de la NOM041, no existe hasta el momento información disponible respecto del cumplimiento de la misma. La presente investigación se llevó a cabo para recabar información derivada de las experiencias de las usuarias y las percepciones de los prestadores de servicios de los principales centros oncológicos públicos disponibles para pacientes con cáncer de mama sin derechohabencia a instituciones de seguridad social del país. Esto con la finalidad de identificar las principales áreas de oportunidad de mejoría en relación con los procesos de detección, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, consejería y acompañamiento emocional recomendados en la NOM 041-2011 para los pacientes con cáncer de mama.

Metodología.

Se realizó un estudio transversal, con la aplicación de 2 encuestas diferentes, una a pacientes con cáncer de mama y la otra a prestadores de servicios de salud en los principales centros oncológicos públicos disponibles para pacientes sin seguridad social en el país. El protocolo de investigación fue evaluado y autorizado por los Comités de Ética e Investigación de las instituciones participantes.

La encuesta de prestadores de servicios de salud recabó información acerca de sus percepciones en términos de la suficiencia y funcionamiento de infraestructura, equipo, servicios y personal disponible en cada una de las instituciones participantes para la atención integral del cáncer de mama como se recomienda en la NOM 041. La encuesta de pacientes con cáncer de mama recabó datos relacionados con sus experiencias de utilización de servicios de salud para el diagnóstico, atención, rehabilitación, consejería y acompañamiento emocional del cáncer de mama, en los centros oncológicos participantes, así como su satisfacción con los servicios recibidos y sugerencias de mejorías.

Resultados.

Las principales áreas de oportunidad de mejora identificadas en este trabajo son: el acceso a los servicios de radioterapia, de rehabilitación (reconstrucción mamaria, fisioterapia y prótesis externas), de imagen mamaria, consejería y acompañamiento emocional en los centros oncológicos. Esto con base tanto en las percepciones del personal de salud entrevistado y las experiencias de atención médica de las pacientes con cáncer de mama.

En general, se han realizado pocas modificaciones a los procesos de atención de los centros oncológicos participantes a partir de la publicación de la última actualización de la NOM 041, en 2011. Las principales barreras percibidas por el personal de salud para

cumplir con las recomendaciones establecidas en la NOM 041 son la falta de recursos financieros, de infraestructura, de personal suficiente y de insumos.

Con base en el tratamiento que las pacientes refieren haber recibido, al parecer la gran mayoría de ellas son diagnosticadas en etapas avanzadas de la enfermedad. La gran mayoría se manifiesta muy satisfecha y percibe un alto profesionalismo en los servicios recibidos en los respectivos centros oncológicos.

Recomendaciones.

Para mejorar el cumplimiento con las recomendaciones de la NOM 041 en los centros oncológicos, es necesario: 1) fortalecer la capacidad operativa de los centros (infraestructura, equipamiento, mantenimiento del equipo existente y suficiente personal capacitado), 2) garantizar el uso adecuado de los recursos económicos derivados del Fondo de Protección para Gastos Catastróficos, 3) mayor divulgación de las recomendaciones de la NOM 041 tanto entre el personal de salud de los centros oncológicos, como entre personal del primero y segundo niveles de atención, y la población general; 4) empoderar a las pacientes para fomentar la corresponsabilidad en la mejoría de los procesos de atención oncológica.

1. ANTECEDENTES

El cáncer de mama es el cáncer más común y la principal causa de muerte por cáncer entre las mujeres a nivel mundial.[1] En México es también el cáncer más frecuente en las mujeres de 25 años y más, con aproximadamente 20,444 nuevos casos al año, de acuerdo con los datos más actuales de GLOBOCAN disponibles para el 2012.[1] De acuerdo con datos del INEGI, la tasa de incidencia se estimó en 14.8 nuevos casos por cada 100,000 mujeres mayores de 20 años de edad para 2015, y la tasa de mortalidad en 15 defunciones por cada 100,000 mujeres mayores de 20 años. Las altas tasas de mortalidad por esta enfermedad que se presentan en países de bajos y medianos ingresos, como México, se deben fundamentalmente al diagnóstico en etapas avanzadas de la mayor parte de los casos, así como a barreras de acceso al tratamiento estándar.[2]

La Norma Oficial Mexicana 041 para la prevención, diagnóstico, tratamiento, control y vigilancia epidemiológica del cáncer de mama (NOM 041) es el instrumento legal constituido para orientar el desarrollo del programa de cáncer de mama en México. Establece lineamientos con la idea de que a mediano plazo se cuente en el país con la infraestructura necesaria, tanto física como de recursos humanos altamente capacitados, para alcanzar la mayor cobertura de consejería, acompañamiento emocional, prevención, detección oportuna, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de las mujeres con cáncer de mama.

Las Normas Oficiales Mexicanas son normas jurídicas de carácter técnico, de alcance obligatorio, que son expedidas por órganos de la administración pública, y cuyo objeto es uniformar determinados procesos, productos o servicios con el fin de proteger la vida, la seguridad y el medio ambiente.[3] Para elaborar una norma, se establece una Comisión conformada por parte del sector público, por la mayoría de las subsecretarías correspondientes y por miembros del sector académico o entidades relacionadas con la materia a normar. En el caso de las NOMs de salud, la Secretaría de Salud es la instancia gubernamental encargada de presidir la comisión para la creación de las mismas.

La NOM 041 en materia de cáncer mama es de observancia obligatoria para todo el personal de salud, profesional y auxiliar de los sectores público, social y privado pertenecientes al Sistema Nacional de Salud que brindan atención médica en materia de cáncer de mama. En ella se establecen lineamientos para las instituciones que conforman el Sistema Nacional de Salud. Versiones previas de esta norma se publicaron en 1994 y en 2003 y la NOM vigente se publicó en su versión final en el Diario Oficial de la Federación en 2011.

Esta NOM se vincula con la Ley General de Salud, la cual reglamenta el derecho a la protección de la salud que tiene toda persona en los términos del Artículo 4o. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. La Ley General de Salud se reformó en 2003 para poner en marcha el Sistema de Protección Social en Salud (SPSS) enfocado a la protección financiera de la población no derechohabiente de las instituciones de seguridad social.[4] Esta ley, que es de aplicación en toda la República Mexicana, enuncia que el derecho a la protección de la salud tiene como finalidades (entre otras):

- El disfrute de servicios de salud y de asistencia social que satisfagan eficaz y oportunamente las necesidades de la población; y
- El conocimiento para el adecuado aprovechamiento y utilización de los servicios de salud.

Para garantizar las finalidades anteriormente mencionadas, se creó el Fondo de Protección para Gastos Catastróficos en Salud, destinado a apoyar el financiamiento de la atención de enfermedades de alto costo que suelen provocar gastos catastróficos de los

hogares familiares de los pacientes afectados.[4] El artículo 77 bis 29 de la Ley General de Salud detalla que “se considerarán gastos catastróficos a los que se derivan de aquellos tratamientos y medicamentos asociados, definidos por el Consejo de Salubridad General, que satisfagan las necesidades de salud mediante la combinación de intervenciones de tipo preventivo, diagnóstico, terapéutico, paliativo y de rehabilitación, con criterios explícitos de carácter clínico y epidemiológico, seleccionadas con base en su seguridad, eficacia, costo, efectividad, adherencia a normas éticas profesionales y aceptabilidad social, que impliquen un alto costo en virtud de su grado de complejidad o especialidad y el nivel o frecuencia con la que ocurren.”[5] A partir del año de 2007, el tratamiento del cáncer de mama está cubierto por recursos de este Fondo para toda mujer no derechohabiente de instituciones de seguridad social que sea diagnosticada con la enfermedad.

El Programa de Acción Específico: Prevención y Control del Cáncer de la Mujer (PAEPCCM), se alinea tanto con el Plan Nacional de Desarrollo como con la NOM 041. En éste se establecen las estrategias y líneas de acción consensuadas en el sector de salud a través de las cuales se realizará la promoción, prevención, tamizaje, diagnóstico, referencia y tratamiento del cáncer de la mujer, así como indicadores y metas de proceso y resultado para medir el avance en el cumplimiento de las mismas. El PAEPCCM vigente (2013-2018) enfatiza en la detección oportuna mediante mastografía cada 2 años para toda mujer entre 40 y 69 años de edad, como lo indica la NOM 041 a partir de su actualización del 2011. De hecho, de los 5 indicadores planteados para establecer las metas del PAEPCCM al 2018, 3 de ellos están relacionados con la mastografía de tamizaje (**cuadro 1**).

Cuadro 1. Indicadores y metas del Programa de Acción Específico para Cáncer de Mama

INDICADOR	LÍNEA BASE 2012	META AL 2018
1. Tasa de mortalidad por cáncer de mama (nacional)	17.1 / 100,000 mujeres de 25 años y más	16.0 / 100,000 mujeres de 25 años y más
2. Cobertura de detección en población de riesgo medio (mujeres de 40 a 49 años)	11.7%	20.0%
3. Cobertura de detección en población de alto riesgo (mujeres de 50 a 69 años)	21.2%	30.0%
4. Detección de cáncer de mama en etapas tempranas (0 a IIA)	ND*	+ 50.0%
5. Cobertura de evaluación diagnóstica (proporción de mujeres de 40 a 69 años con resultado de BIRADS 4 y 5 con evaluación diagnóstica con toma de biopsia)	ND*	90.0%

Fuente: Secretaría de Salud, Programa de Acción Específico: Prevención y Control del Cáncer de la Mujer 2013-2018.

* ND: No disponible.

Un estudio reciente buscó estimar la productividad, el acceso efectivo y la calidad en los servicios de detección oportuna por mastografía de la Secretaría de Salud, utilizando los indicadores recomendados por la NOM 041.[6] Para ello se analizaron datos recolectados en el SICAM durante 2011. El **cuadro 2** presenta un resumen de los indicadores más relevantes reportados en este estudio. Como se puede apreciar, el desempeño del programa era subóptimo para 2011. La cobertura estimada de tamizaje en este estudio (15%) concuerda con lo reportado en la ENSANUT 2012 en la cual la práctica reportada de mastografía de tamizaje en los últimos 2 años fue de 29.7 para mujeres de entre 50 y 69 años, y de 17.2% entre aquellas de 40 a 49 años de edad.[6, 7]

Es de destacar el resultado del estudio de Uscanga-Santos y colaboradores al respecto del empleo de la capacidad instalada, la cual está por debajo de la mitad de las mastografías que podrían estarse haciendo en Secretaría de Salud utilizando los mastógrafos ya existentes (40%). Esto es indicador de que el problema de baja cobertura de mastografías de tamizajes no es sólo consecuencia de infraestructura insuficiente. Sin

embargo, el resultado más llamativo de este estudio es el muy limitado seguimiento de los estudios de tamizaje anormales, con cobertura de evaluación diagnóstica con estudios de imagen adicionales de tan sólo 16% para las mastografías reportadas como BIRADS 0, 3, 4 y 5, cobertura de biopsia para las mastografías BIRADS 4 y 5 en sólo 44% de los casos, e inicio de tratamiento reportado para sólo el 57% de los casos de cáncer de mama confirmados por biopsia. Esto refleja problemas serios en la capacidad de nuestros servicios públicos para dar seguimiento a los resultados anormales de tamizaje, confirmar diagnósticos de cáncer y vincular a las pacientes con centros oncológicos donde puedan recibir tratamiento, lo cual de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud es requisito previo al establecimiento de cualquier programa de tamizaje por mastografía.[8, 9]

Cuadro 2. Indicadores de desempeño del Programa de Detección Oportuna de Cáncer de Mama de SSA

INDICADOR	DEFINICIÓN DEL INDICADOR	RESULTADO 2011 (%)
Empleo de capacidad instalada	Mastografías realizadas en mujeres de 40 a 69 años / Capacidad instalada para tamizaje con base en mastógrafos disponibles	40
Cobertura de tamizaje	Mastografías realizadas en mujeres de 40 a 69 años / Grupo blanco anual a tamizar con mastografía bienal	15
Cobertura de evaluación diagnóstica	BIRADS 0, 3, 4 y 5 con evaluación especializada / Mastografías reportadas como BIRADS 0, 3, 4 y 5	16
Cobertura de biopsia	Biopsias realizadas / BIRADS 4 y 5 postevaluación especializada	44
Cobertura de tratamiento	Inicio de tratamiento en casos confirmados / Casos confirmados por biopsia realizada	57

* Elaboración propia con base en datos reportados en: Uscanga-Sanchez S, Torres-Mejía G, Angeles-Llerenas A, Dominguez-Malpica R, Lazcano-Ponce E. **Indicadores del proceso de tamizaje de cáncer de mama en México: un caso de estudio.** *Salud Pública de México* 2014;56:528-37.

Adicionalmente a los problemas de seguimiento de estudios de tamizaje anormales para su rápido acceso al diagnóstico y tratamiento, se han documentado retrasos severos para recibir diagnóstico y acceder al tratamiento en pacientes con cáncer de mama. La NOM 041 establece que más de 90% de las mujeres debieran recibir el diagnóstico después de una consulta. Un estudio con 886 pacientes atendidas en los 4 centros oncológicos principales de la Ciudad de México reveló que las mujeres utilizan en promedio 3 servicios de salud distintos para recibir confirmación de su diagnóstico.[10] Si bien la NOM 041 no establece el tiempo estándar recomendado para confirmar el diagnóstico a partir de la primera visita al médico, los estándares internacionales sugieren que no debiera ser mayor a 1 mes. El estudio realizado en la Ciudad de México, documentó una mediana de tiempo entre primera consulta médica y confirmación del diagnóstico de cáncer de 4 meses.[10] En cuanto al tiempo recomendado para iniciar el tratamiento, los estándares establecidos en el Apéndice Informativo F de la NOM 041 establecen que el 90% de las pacientes deberían iniciar tratamiento en menos de 15 días después de confirmado el diagnóstico. El tiempo entre la confirmación del diagnóstico y el inicio de tratamiento fue de aproximadamente 1 mes tanto en el estudio de la Ciudad de México como en otro estudio realizado en 854 pacientes de 11 hospitales de diferentes estados de la República Mexicana.[10, 11] Es decir, el 50% de las pacientes inician tratamiento después de 1 mes de haber recibido el diagnóstico. Estos retrasos se han atribuido fundamentalmente a barreras de acceso y errores de diagnóstico en el primer y segundo nivel de atención.[12, 13]

A seis años de la publicación de la última actualización de la NOM041, no existe hasta el momento información disponible respecto del cumplimiento de la misma. La presente investigación se llevó a cabo para recabar información derivada de las experiencias de las usuarias y las percepciones de los prestadores de servicios de los principales centros oncológicos públicos disponibles para pacientes con cáncer de mama sin derechohabencia a instituciones de seguridad social del país. Esto con la finalidad de identificar las principales áreas de oportunidad de mejoría en relación con los procesos de

detección, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, consejería y acompañamiento emocional recomendados en la NOM 041-2011 para los pacientes con cáncer de mama.

2. OBJETIVOS DE LA ENCUESTA

Objetivo general 1:

Documentar las experiencias, percepciones y opiniones de pacientes con cáncer de mama que están recibiendo atención en centros oncológicos públicos disponibles para población no derechohabiente de seguridad social acerca de los servicios de salud de detección oportuna, diagnóstico, atención y consejería descritos en la NOM 041-SSA2-2011.

Objetivos específicos:

- 1.01** Describir las principales características sociodemográficas de las mujeres participantes en las encuestas.
- 1.02** Identificar los conocimientos y prácticas de detección oportuna para cáncer de mama de las pacientes encuestadas.
- 1.03** Documentar las experiencias de utilización de servicios de salud de mujeres diagnosticadas con cáncer de mama que reciben atención médica en las instituciones oncológicas participantes, desde que detectaron por vez primera el problema de salud hasta el momento de la entrevista.
- 1.04** Determinar la satisfacción de las pacientes con los diversos servicios de salud que ha recibido hasta el momento de la entrevista: detección oportuna, diagnóstico, consejería, acompañamiento emocional, tratamiento, rehabilitación.
- 1.05** Documentar las percepciones de las pacientes acerca del profesionalismo del personal de salud que la ha atendido y las condiciones físicas de la institución de salud donde recibe atención oncológica.

Objetivo general 2:

Documentar las percepciones de personal de salud clave de los principales centros oncológicos públicos disponibles para población no derechohabiente de seguridad social respecto a la infraestructura, el funcionamiento de equipo y la suficiencia de personal de salud para cumplir con las recomendaciones de la NOM 041-SSA2-2011, así como sus opiniones acerca de las principales áreas de oportunidad para mejorar los procesos descritos en la NOM en los respectivos centros.

Objetivos específicos:

- 2.01.** Describir la infraestructura con que cuenta cada institución oncológica participante para la detección oportuna, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, cuidados paliativos, consejería y acompañamiento emocional de los pacientes con cáncer de mama.
- 2.02.** Identificar problemas de funcionamiento en equipo indispensable para la detección oportuna, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, cuidados

paliativos, consejería y acompañamiento emocional de los pacientes con cáncer de mama.

- 2.03. Detectar insuficiencias de personal, en términos de cantidad y de competencias, para el adecuado funcionamiento del equipo necesario para la detección oportuna, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, cuidados paliativos, consejería y acompañamiento emocional de los pacientes con cáncer de mama.
- 2.04. Describir las modificaciones que se han llevado a cabo en procesos de funcionamiento y capacitaciones de personal de los centros oncológicos.
- 2.05. Documentar las percepciones y opiniones del personal de salud entrevistado acerca de las áreas de oportunidad para mejorar la atención médica de los pacientes con cáncer de mama en las instituciones en que laboran.

3. METODOLOGÍA

Diseño del estudio

Se realizó un estudio transversal, con la aplicación de 2 encuestas diferentes, una a pacientes con cáncer de mama y la otra a prestadores de servicios de salud en los principales centros oncológicos públicos disponibles para pacientes sin seguridad social en el país. El protocolo de investigación fue evaluado y autorizado por los Comités de Ética e Investigación de las instituciones participantes.

Población objeto de estudio

Se definió como población objetivo a los pacientes y prestadores de servicios de salud de los principales centros oncológicos públicos disponibles para pacientes sin seguridad social en el país. Para seleccionarlos se analizó el número semanal de consultas subsecuentes de oncología reportado por el Centro Nacional de Equidad de Género y Salud Reproductiva para el año 2012. En el cuadro siguiente se presenta el número promedio de consultas oncológicas semanales y diarias por hospital, en el cual se señalan los hospitales que fueron seleccionados para este estudio por haber tenido al menos 20 consultas oncológicas diarias en el año mencionado. El corte por número de consultas, y por tanto de hospitales, responde a la necesidad de contar con un mínimo de pacientes que pudieran contestar la Encuesta.

Además, en la selección de hospitales se cuidó que hubiese representatividad a nivel geográfico, con base en las cuatro regiones del país definidas por tasas de mortalidad de cáncer de mama (**figura 1**).[14] Como se puede observar, las mayores tasas de mortalidad se documentan en el Distrito Federal, seguido por los estados del Norte del país, la región Centro y finalmente, la región Sur. En total, se incluyeron los 13 hospitales públicos donde se ofrece el mayor número de consultas para pacientes con cáncer de mama sin Seguridad Social, localizados en estas cuatro regiones de mortalidad (**cuadro 3**), en los que fue posible conseguir el permiso para entrevistar a sus pacientes.

Tamaño y precisión de la muestra de la Encuesta a Pacientes

Con base en el total de consultas semanales de los 13 hospitales objeto de estudio, se realizó un cálculo de tamaño de muestra de 1200 de pacientes a encuestar. Este tamaño de muestra permite alcanzar una precisión de al menos 2.5% al 95% de nivel de

confianza en la estimación de proporciones y considerando una varianza máxima, con una proporción del 50%.

Cuadro 3. Número promedio de consultas oncológicas por hospital a la semana y a día, 2012.

REGIÓN	ESTADO	CIUDAD	HOSPITAL	PROMEDIO DE CONSULTAS		¿ES OBJETO DE ESTUDIO?
				SEMANALES	DIARIAS	
Norte	Durango	Durango	Centro Estatal de Cancerología de Durango	200	40	SÍ
	Chihuahua	Chihuahua	Centro Estatal de Cancerología de Chihuahua	185	37	SÍ
	Sinaloa	Culiacán	Instituto Sinaloense de Cancerología	150	30	SÍ
	Baja California	Mexicali	UNEME de Oncología	140	28	SÍ
	Baja California	Tijuana	Hospital General Tijuana	85	17	NO
	Sonora	Hermosillo	Hospital Oncológico del Estado de Sonora	85	17	SÍ**
	Tamaulipas	Ciudad Victoria	Hospital General Civil Ciudad Victoria Dr. José Macías Hernández	75	15	NO
	San Luis Potosí	San Luis Potosí	Hospital Central Dr. Ignacio Morones Prieto	50	10	NO
Centro	Jalisco	Guadalajara	Instituto Jalisciense de Cancerología	600	120	SÍ
	Colima	Colima	Instituto Estatal de Cancerología de Colima	200	40	SÍ
	Querétaro	Querétaro	Hospital General de Querétaro	200	40	SÍ
	Michoacán	Morelia	Centro Estatal de Atención Oncológica de Morelia	140	28	SÍ
	Aguascalientes	Aguascalientes	Centenario Hospital Miguel Hidalgo	60	12	NO
	Puebla	Puebla	Hospital de la Mujer	25	5	NO
	Guanajuato	León	Hospital Regional de Alta Especialidad del Bajío	20	4	NO
DF	Distrito Federal	DF	Instituto Nacional de Cancerología	1000	200	SÍ
	Distrito Federal	DF	Hospital General de México "Eduardo Liceaga"	200	40	SÍ
	Distrito Federal	DF	Hospital Juárez de México	25	5	NO
Sur	Yucatán	Mérida	Hospital General Agustín O'horan	1000	200	NO**
	Veracruz	Jalapa	Centro Estatal de Cancerología Dr. Miguel Dorantes Mesa	400	80	SÍ
	Tabasco	Villahermosa	Hospital Regional de Alta Especialidad Dr. Juan Graham Casasús	230	46	SÍ
	Oaxaca	Oaxaca	Hospital de Especialidades	75	15	NO
	Veracruz	Veracruz	Hospital de Alta Especialidad de Veracruz	25	5	NO
TOTAL				5170	1034	

Fuente: Elaboración propia con base en datos del Centro Nacional de Equidad de Género y Salud Reproductiva, 2012.

(*) Regionalización según Palacio-Mejía LS, Lazcano-Ponce E, Allen-Leigh B, Hernandez-Avila, 2009.

(**) Aunque el Hospital General "Agustín O'horan" fue seleccionado como objeto de estudio debido al alto número de pacientes oncológicos que atiende, no fue posible conseguir el permiso para entrevistar a sus pacientes, motivo por el cual se sustituyó por el hospital que aunque no cumplía con el número mínimo de pacientes, se acercaba mucho a la cifra: el Hospital Oncológico del Estado de Sonora, ubicado en Hermosillo.

Con el objetivo de distribuir la muestra entre los 13 hospitales objeto de estudio fue necesario actualizar los datos de consultas oncológicas semanales. De acuerdo con la información más reciente del Centro Nacional de Equidad de Género y Salud Reproductiva, las cifras del número de consultas promedio a la semana en 2016 se presentan en el **cuadro 4**.

Para lograr el tamaño de muestra estipulado previamente, se distribuyó la muestra proporcionalmente entre los hospitales censados de acuerdo al número de consultas oncológicas semanales, con excepción del hospital más grande (Instituto Nacional de Cancerología) y el más pequeño (Centro Estatal de Cancerología de Durango), a las que se asignaron cuotas fijas. La distribución de la muestra por hospital se presenta en el **cuadro 4**. En promedio, durante la Encuesta a Pacientes se estimó entrevistar a una de cada dos pacientes que acudieran a consulta en los hospitales objeto de estudio y se previó una duración de cinco días de trabajo en cada hospital para cubrir las cuotas.



Figura 1. Regiones de México por tasas de mortalidad de cáncer de mama

Fuente: Palacio-Mejía LS, Lazcano-Ponce E, Allen-Leigh B, Hernández-Avila M. [Regional differences in breast and cervical cancer mortality in Mexico between 1979-2006]. Salud Publica Mex. 2009;51 Suppl 2: s208-219.

Es importante apuntar que las cifras de pacientes atendidas semanalmente en cada hospital no necesariamente coinciden entre 2012 y 2016 (Ver **Cuadro 3** y **Cuadro 4**), lo que abre la posibilidad a una selección distinta de hospitales a la utilizada para este estudio, si se hubiesen usado los datos de 2016 para su elección; sin embargo, fue necesario mantener la selección original de los 13 hospitales pues no se contaba con información completa (para todos los hospitales) y, principalmente, debido a que los procesos de autorización para el levantamiento de la encuesta en los hospitales seleccionados ya estaban muy avanzados. El hacer modificaciones en la selección original podría poner en peligro el levantamiento de la Encuesta, o bien, provocaría su atraso.

Resultados del trabajo de campo de la Encuesta a Pacientes

La encuesta se levantó mediante entrevistas cara a cara por personal capacitado de una casa encuestadora contratada para este fin. Al interior de cada hospital, la estrategia de muestreo de las pacientes fue por conveniencia. Se invitó a participar a pacientes con cáncer de mama que se encontraran en sala de espera de los hospitales participantes durante el tiempo que duró el levantamiento de datos, lugar en donde también se llevó a cabo la identificación, invitación y toma de consentimiento.

Para cumplir con el tamaño de muestra, fue necesario invitar a 1574 pacientes con cáncer de mama identificadas en las salas de espera de los hospitales participantes. Se excluyó a 9 de ellas debido a la presencia de limitantes cognitivas, auditivas o de lenguaje que no les permitirían responder la encuesta. De las 1565 candidatas, 347 (22.2%) de ellas no quisieron participar después de haberles explicado en lo que consistía el estudio, quedando así con una muestra final de 1200 encuestas completas (**figura 2**). El **cuadro 5** muestra el número de encuestas realizadas por hospital participante.

Aunque el personal de campo logró entrevistar a 1200 pacientes como parte de la encuesta, en general, los flujos de pacientes no fueron los que se esperaban, de acuerdo con los datos de 2016 disponibles y con los cuales se calcularon las cargas de trabajo por hospital. Por una parte, los bajos flujos de pacientes, respecto a los esperados, ocasionaron el aumento en el número de días de levantamiento en algunos hospitales, o bien, el no alcanzar el tamaño de muestra establecida por hospital; mientras que los altos flujos en otros hospitales ocasionaron una reducción en el número de días, por lo que fue posible entrevistar a un mayor número de pacientes que el programado. El número de entrevistas válidas por hospital se presenta en el cuadro siguiente, en donde también se incluye el número de pacientes en muestra.

Cuadro 4. Número promedio de consultas oncológicas semanales por hospital (2016) y tamaño de muestra asignada

REGIÓN	ESTADO	CIUDAD	HOSPITAL	CONSULTAS SEMANALES 2016	PACIENTES EN MUESTRA	NÚMERO PROMEDIO DE ENTREVISTAS DIARIAS
Norte	Durango	Durango	Centro Estatal de Cancerología de Durango	40	40	8
	Chihuahua	Chihuahua	Centro Estatal de Cancerología de Chihuahua	185	100	20
	Sinaloa	Culiacán	Instituto Sinaloense de Cancerología	150	80	16
	Baja California	Mexicali	UNEME de Oncología	104	50	10
	Sonora	Hermosillo	Hospital Oncológico del Estado de Sonora	265	130	26
Centro	Jalisco	Guadalajara	Instituto Jalisciense de Cancerología	185	100	20
	Colima	Colima	Instituto Estatal de Cancerología de Colima	250	130	26
	Querétaro	Querétaro	Hospital General de Querétaro	70	50	10
	Michoacán	Morelia	Centro Estatal de Atención Oncológica de Morelia	100	50	10
Distrito Federal	Distrito Federal	Ciudad de México	Instituto Nacional de Cancerología	800	200	40
	Distrito Federal	Ciudad de México	Hospital General de México "Eduardo Liceaga"	200	100	20
Sur	Veracruz	Jalapa	Centro Estatal de Cancerología Dr. Miguel Dorantes Mesa	200	100	20
	Tabasco	Villahermosa	Hospital Regional de Alta Especialidad Dr. Juan Graham Casasús	125	70	14
TOTAL				2,674	1200	240

Fuente: Elaboración propia con base en datos del Centro Nacional de Equidad de Género y Salud Reproductiva, 2016.

La gran inconsistencia en el flujo de pacientes entrevistados, respecto al esperado, no permite tener confianza en que los datos de 2016 con los que se cuenta sigan siendo válidos. Para subsanar esta falta de información confiable se intentó conseguir el número actual de pacientes semanales directamente con los hospitales, sin éxito. Derivado de esta falta de información no fue posible calcular los factores de expansión de la muestra, pues no se tiene los datos del total de pacientes por hospital como referencia. Es decir, aunque la Encuesta a Pacientes fue diseñada por muestreo probabilístico, no fue posible cumplir con los supuestos que ésta requiere para el manejo de los datos obtenidos; sin embargo, los datos captados por la encuesta pueden ser analizados directamente, pues se tuvo cuidado en campo en distribuir el número de entrevistas entre todo el horario de atención y entre todos los días de la semana, lo que permite tener confianza en los datos recabados, los cuales pueden ser analizados a nivel de hospital, o bien ser agregados por región o en total.

Resultados del trabajo de campo de la Encuesta a Prestadores de Servicios de Salud

Esta encuesta se levantó mediante entrevistas cara a cara por el mismo personal contratado para la Encuesta a Pacientes. Para la Encuesta a Prestadores de Servicios de Salud, se buscó entrevistar en cada institución participante al director general o director médico, al responsable del departamento de tumores mamarios o similar, al responsable del área de mastografía, y al responsable del área de oncología médica. En total, se obtuvieron datos de 62 entrevistas con personal de salud (**cuadro 6**). Para las entrevistas del personal de salud, se acordó previamente con ellos una cita, y se entrevistaron en sus respectivas oficinas dentro del hospital.

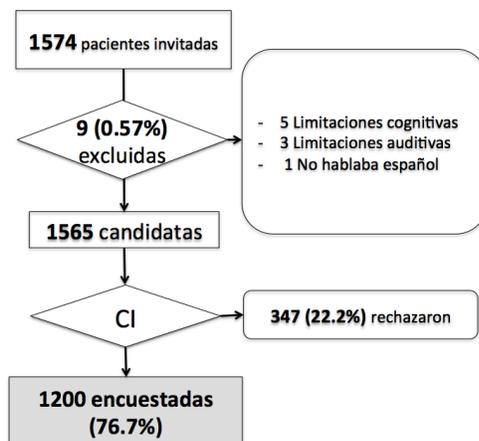


Figura 2. Pacientes invitadas, excluidas y encuestadas

Instrumentos de medición

Se diseñaron cuatro cuestionarios estructurados distintos para ser aplicados a las pacientes, los directivos, los oncólogos y los radiólogos. El cuestionario dirigido a pacientes fue piloteado en 10 pacientes con cáncer de mama que acuden a los grupos de apoyo emocional de Fundación Cimab para probar la claridad de los reactivos y la exhaustividad de las categorías de respuesta. Asimismo, el cuestionario dirigido a prestadores de servicios de salud fue revisado por 3 médicos ajenos al estudio antes de su aplicación a la muestra final para corroborar la validez de contenido.

Cuadro 5. Número de entrevistas válidas por hospital y tamaño de muestra asignada

REGIÓN	ESTADO	CIUDAD	HOSPITAL	TAMAÑO DE MUESTRA PLANEADO	ENTREVISTAS REALIZADAS
Norte	Durango	Durango	Centro Estatal de Cancerología de Durango	40	40
	Chihuahua	Chihuahua	Centro Estatal de Cancerología de Chihuahua	100	89
	Sinaloa	Culiacán	Instituto Sinaloense de Cancerología	80	71
	Baja California	Mexicali	UNEME de Oncología	50	50
	Sonora	Hermosillo	Hospital Oncológico del Estado de Sonora	130	157
Centro	Jalisco	Guadalajara	Instituto Jalisciense de Cancerología	100	100
	Colima	Colima	Instituto Estatal de Cancerología de Colima	130	53
	Querétaro	Querétaro	Hospital General de Querétaro	50	106
	Michoacán	Morelia	Centro Estatal de Atención Oncológica de Morelia	50	50
Distrito Federal	Distrito Federal	Ciudad de México	Instituto Nacional de Cancerología	200	200
	Distrito Federal	Ciudad de México	Hospital General de México "Eduardo Liceaga"	100	100
Sur	Veracruz	Jalapa	Centro Estatal de Cancerología Dr. Miguel Dorantes Mesa	100	100
	Tabasco	Villahermosa	Hospital Regional de Alta Especialidad Dr. Juan Graham Casasús	70	84
TOTAL				1200	1200

Fuente: Elaboración propia con base en datos de la Encuesta de Pacientes.

Cuadro 6. Encuestas realizadas por hospital y entidad federativa										
Región	Entidad federativa	Hospital	Número de pacientes encuestados		Número de prestadores de servicios encuestados					
			Total por hospital	Total por región	Directivos / Jefes de Mama	Jefes de Oncología, Cirugía o Radioterapia	Jefes de Radiología	Médicos adscritos sin puesto directivo	Total por hospital	Total por región
DF	Ciudad de México	Instituto Nacional de Cancerología	200	300	2	2	1	2	7	13
		Hospital General de México "Eduardo Liceaga"	100		2	1	1	2	6	
Norte	Baja California	UNEME de Oncología	50	407	1	0	0	1	2	20
	Chihuahua	Centro Estatal de Cancerología de Chihuahua	89		1	1	1	3	6	
	Durango	Centro Estatal de Cancerología de Durango	40		2	2	1	0	5	
	Sinaloa	Instituto Sinaloense de Cancerología	71		1	0	0	2	3	
	Sonora	Hospital Oncológico del Estado de Sonora	157		1	2	1	0	4	
Centro	Colima	Instituto Estatal de Cancerología de Colima	53	309	2	0	1	2	5	21
	Jalisco	Instituto Jalisciense de Cancerología	100		1	1	1	1	4	
	Michoacán	Centro Estatal de Atención Oncológica de Morelia	50		1	1	1	2	5	
	Querétaro	Hospital General de Querétaro	106		2	1	0	4	7	
Sur	Tabasco	Hospital Regional de Alta Especialidad "Dr. Juan Graham Casaús"	84	184	1	0	0	3	4	8
	Veracruz	Centro Estatal de Cancerología "Dr. Miguel Dorantes Mesa"	100		1	0	1	2	4	
TOTAL			1200		18	11	9	24	62	

El instrumento utilizado para levantar los datos de las pacientes recaba variables sociodemográficas; conocimientos y prácticas previas de detección oportuna para cáncer de mama; experiencias de utilización de servicios de salud de las pacientes previas a recibir el diagnóstico de cáncer de mama, y sobre todo de consultas, estudios y tratamientos recibidos en la institución participante; satisfacción de las pacientes con los servicios recibidos y las condiciones físicas de la institución participante; y percepción del profesionalismo del personal de salud que la ha atendido en estas instituciones.

Entre las variables sociodemográficas recabadas están: la edad, estado civil, nivel de escolaridad, ocupación, derechohabencia a seguro de salud, ingreso familiar, y nivel socioeconómico de acuerdo con el bienestar patrimonial del hogar. Para este último, se utilizó el índice de nivel socioeconómico de la AMAI (Asociación Mexicana de Inteligencia de Mercado y Opinión Pública), el cual permite agrupar y clasificar a los hogares mexicanos en 7 niveles, de acuerdo a su capacidad para satisfacer las necesidades de sus integrantes en términos de: vivienda, salud, energía, tecnología, prevención y desarrollo intelectual. Para su cálculo, se integran en un índice las características siguientes: escolaridad del jefe del hogar o persona que más aporta al gasto familiar, número de habitaciones, número de baños completos, número de focos, número de autos, posesión de regadera, posesión de estufa y tipo de piso (**cuadro 7**).

Cuadro 7. Niveles socioeconómicos AMAI

Niveles socioeconómicos	Características de los hogares
Nivel A/B	Segmento con más alto nivel del país. Tiene cubiertas todas las necesidades de bienestar y es el único nivel que cuenta con recursos para invertir y planear para el futuro. Actualmente representa el 3.9% de los hogares del país.
Nivel C+	Los hogares de este segmento tienen cubiertas todas las necesidades de calidad de vida, sin embargo tienen ciertas limitaciones para invertir y ahorrar para el futuro. Actualmente representa el 9.3% de los hogares del país.
Nivel C	Este segmento se caracteriza por haber alcanzado un nivel de vida práctica y con ciertas comodidades. Cuenta con una infraestructura básica en entretenimiento y tecnología. Actualmente representa el 10.7% de todos los hogares del país.
Nivel C-	Los hogares de este nivel se caracterizan por tener cubiertas las necesidades de espacio y sanidad y por contar con los enseres que le aseguren el mínimo de comodidad en el hogar. Representa el 12.8% de los hogares del país.
Nivel D+	Este segmento tiene cubierta la mínima infraestructura sanitaria de su hogar. Actualmente representan el 19% de los hogares del país.
Nivel D	Se caracteriza por haber alcanzado una propiedad, pero carece de diversos servicios y satisfactores. Es el grupo más numeroso, representando el 31.8% de los hogares del país.
Nivel E	Este es el segmento con menos de calidad de vida o bienestar. Carece de todos los bienes y servicios satisfactores. Actualmente representa el 12.5% del total de hogares del país.

Fuente: Niveles socioeconómicos AMAI. El cálculo de las distribuciones se hizo utilizando la base del ENIGH. (nse.amai.org)

Los instrumentos para levantar los datos provenientes del personal de salud recaban principalmente sus percepciones en términos de la suficiencia y funcionamiento de infraestructura, equipo, servicios y personal disponible en cada una de las instituciones participantes para la atención integral del cáncer de mama como se recomienda en la NOM 041. Así mismo, recaban las percepciones del personal entrevistado en términos de las mejoras implementadas en la institución a partir de la publicación de las modificaciones a la NOM 041 en el 2011, las principales áreas de oportunidad que identifican en su institución para mejorar la atención de las pacientes con cáncer de mama, y las principales barreras percibidas para cumplir con las recomendaciones de la NOM 041 vigente.

Consideraciones éticas

Se invitó a participar a aquellas pacientes con cáncer de mama que se encontraban en sala de espera de las instituciones participantes los días de levantamiento de la encuesta. Se les invitó a participar en la encuesta de forma libre. Para ello se llevó a cabo un proceso de consentimiento informado con cada candidata a participar, durante el cual se dio lectura conjunta a la hoja de información del proyecto, para explicar de forma detallada a las pacientes los objetivos del estudio, en lo que consistiría la entrevista, así como sus derechos a no participar, a terminar la entrevista en el momento en que ellas lo decidieran y a la confidencialidad de la información brindada. Aquellas que accedieron a participar, se entrevistaron en un lugar apartado del resto de las personas presentes en la sala de espera. Los nombres de las participantes no se utilizaron en el análisis para conservar el acuerdo de confidencialidad realizado con ellas. Se anexa la carta de información al paciente a este documento.

Análisis de datos

Se llevó a cabo un análisis estadístico descriptivo de todos los datos, obteniendo frecuencias absolutas y relativas para todas las variables, así como estimación de medidas de tendencia central y variación.

4. RESULTADOS

PARTE 1. ENCUESTA REALIZADA A PERSONAL DE SALUD

1.1 Características del personal de salud entrevistado

El **cuadro 8** resume las características del personal de salud que brindó la información presentada en esta primera parte de los resultados. Aproximadamente una tercera parte de las entrevistas se realizó con directivos, otro tercio con mandos medios y un tercio más con médicos adscritos a servicios de oncología, de tumores mamarios o radiología mamaria. Asimismo, se cuenta con una variedad de especialidades entre los participantes, 70% de ellas relacionadas con la atención oncológica: cirujanos oncológicos, oncólogos médicos, radiooncólogos, radiólogos y ginecólogos oncólogos.

En general se observa que los participantes tienen muchos años de experiencia clínica, con una mediana de 16.2 años. El 50% de ellos tiene experiencia clínica de entre 7 y 24 años, con sólo 25% de ellos con experiencia menor a 7 años. En cuanto al número de años en el cargo que tenían al momento de la entrevista, la mediana fue de 3.1 años, y el 50% de ellos tenía entre 1.3 y 8.9 años en el cargo (**cuadro 8**).

Cuadro 8. Características del personal de salud participante			
Especialidad médica	%	Núm.	Total
Cirujanos oncológicos	21.0	13	
Oncólogos médicos	16.1	10	
Radio-oncólogos	12.9	8	
Radiólogos	12.9	8	
Ginecólogos oncólogos	6.5	4	
Cirujanos generales	4.8	3	62
Patólogos	1.6	1	
Médicos generales	4.8	3	
Médicos generales con posgrado	4.8	3	
Médico internista	1.6	1	
Ingeniero industrial	1.6	1	
Con especialidad no especificada	11.3	7	
Puesto actual			
Directivos de la institución / Jefes de servicio de mama	29.0	18	
Jefes de servicios de oncología médica o similares	21.0	13	62
Médicos adscritos	35.5	22	
Jefes del servicio de radiología o similares	14.5	9	
Años de experiencia clínica			
		16.2 (7.2-24.1)	
<i>Mediana (p25-p75)</i>			
Años en el cargo actual			
		3.1 (1.3-8.9)	
<i>Mediana (p25-p75)</i>			

1.2 Infraestructura y servicios disponibles

El **cuadro 9** resume los servicios disponibles para la detección y atención del cáncer de mama en los centros oncológicos participantes. El único servicio que se reporta para todos los centros es la quimioterapia. Para el resto de tratamientos, la radioterapia debe realizarse fuera del centro oncológico para las pacientes atendidas en el Hospital General de Querétaro y en el Centro Estatal de Cancerología de Veracruz; así como la cirugía oncológica para el Hospital Oncológico de Sonora. Los centros oncológicos de Sonora y Baja California no cuentan con departamento de patología, así que las biopsias deben enviarse a otros centros para su preparación e interpretación.

Cuadro 9. Servicios disponibles para detección y atención del cáncer de mama en los centros oncológicos participantes

HOSPITAL	Imagen mamaria	Tamizaje	Patología	Cirugía oncológica	Radio-terapia	Quimio-terapia	Rehabilitación	Cuidados paliativos	Acompañamiento emocional
Instituto Estatal de Cancerología de Colima (COL)	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Instituto Jalisciense de Cancerología (JAL)	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	×
Centro Estatal de Atención Oncológica de Morelia (MICH)	✓	✓	✓	✓	✓	✓	×	✓	✓
Hospital General de Querétaro (QRO)	✓	×	✓	✓	×	✓	×	×	×
Instituto Nacional de Cancerología (INCAN)	✓	×	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Hospital General de México (HGME) "Eduardo Liceaga"	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Hospital Oncológico del Estado de Sonora (SON)	✓	✓	×	×	✓	✓	✓	✓	✓
Centro Estatal de Cancerología de Chihuahua (CHI)	✓	✓	✓	✓	✓	✓	×	×	✓
Instituto Sinaloense de Cancerología (SIN)	×	×	✓	✓	✓	✓	×	✓	✓
UNEME de Oncología de Baja California (BC)	✓	×	×	✓	✓	✓	×	✓	✓
Centro Estatal de Cancerología de Durango (DGO)	✓	✓	✓	✓	✓	✓	×	✓	✓
Centro Estatal de Cancerología de Veracruz "Dr. Miguel Dorantes Mesa" (VER)	×	×	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Hospital Reg. de Alta Especialidad "Dr. Juan Graham Casasús" (TAB)	✓	×	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓

✓: El servicio está disponible en el hospital; ×: El servicio no está disponible en el hospital.

En casi la mitad de los centros (6/12) no existe el servicio de rehabilitación, por lo que no es posible ofrecer esta parte integral del tratamiento, tal como recomienda la NOM 041-2011 en su numeral 10.4. No hay servicio de cuidados paliativos en el Hospital General de Querétaro ni en el Centro Estatal de Chihuahua; ni servicio de acompañamiento emocional para las pacientes del Hospital General de Querétaro y del Instituto Jalisciense de Cancerología (**cuadro 9**).

Algunos centros se enfocan en diagnóstico y tratamiento del cáncer, por lo que no ofrecen servicios de tamizaje para cáncer mamario, como es el caso del Instituto Nacional de Cancerología, el Hospital General de Querétaro, el Instituto Sinaloense de Cancerología, la UNEME de Oncología de Baja California, el Centro Estatal de Cancerología de Veracruz, y el Hospital Regional de Alta Especialidad de Tabasco. Sin embargo, dos de estos centros, no cuentan con un departamento de imagen mamaria, así que tampoco pueden realizar mastografías y ultrasonidos mamarios diagnósticos ni de seguimiento para las pacientes diagnosticadas que están recibiendo tratamiento y seguimiento ahí; es el caso del Instituto Sinaloense de Cancerología y el Centro Estatal de Cancerología de Veracruz (**cuadro 9**).

El **cuadro 10** presenta el porcentaje percibido de funcionamiento de cada servicio por centro participante. Cabe aclarar que estos porcentajes no son comparables entre sí dado que no se cuantificó de forma uniforme el funcionamiento real de cada centro, sino que son porcentajes reportados por el personal de salud de acuerdo con sus propias percepciones. Sin embargo, ofrecen una oportunidad para identificar las áreas específicas

que se perciben por el propio personal institucional como con mayor necesidad de mejorar.

Los principales problemas de subfuncionamiento se reportan para el servicio de rehabilitación. Siete centros estatales ni siquiera cuentan con el servicio, como es el caso de los hospitales de Querétaro, Morelia, Chihuahua, Sinaloa, Baja California y Durango. De los 6/13 centros que ofrecen el servicio, 3 de ellos reportan un funcionamiento subóptimo: el Centro Estatal de Veracruz, el Hospital General de México, y el Hospital Regional de Alta Especialidad de Tabasco. (**cuadro 10**).

Cuadro 10. Percepción del personal de salud acerca del porcentaje de funcionamiento de servicios relacionados con cáncer de mama en los centros oncológicos

HOSPITAL	Imagen mamaria	Patología	Cirugía oncológica	Radio-terapia	Quimio-terapia	Rehabili-tación	Cuidados paliativos	Acompaña-miento emocional
Instituto Estatal de Cancerología de Colima (COL)	90%	100%	100%	100%	100%	100%	90%	95%
Instituto Jalisciense de Cancerología (JAL)	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	90%
Centro Estatal de Atención Oncológica de Morelia (MICH)	90%	100%	100%	90%	95%	-	75%	100%
Hospital General de Querétaro (QRO)	100%	85%	90%	-	90%	-	-	100%
Instituto Nacional de Cancerología (INCAN)	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
Hospital General de México "Eduardo Liceaga" (HGMEL)	70%	80%	80%	70%	75%	70%	70%	100%
Hospital Oncológico del Estado de Sonora (SON)	65%	-	-	100%	95%	100%	100%	100%
Centro Estatal de Cancerología de Chihuahua (CHI)	80%	100%	75%	80%	100%	-	-	100%
Instituto Sinaloense de Cancerología (SIN)	-	100%	100%	100%	100%	-	100%	100%
UNEME de Oncología de Baja California (BC)	100%	-	100%	100%	100%	-	100%	100%
Centro Estatal de Cancerología de Durango (DGO)	75%	100%	100%	100%	100%	-	100%	100%
Centro Estatal de Cancerología de Veracruz "Dr. Miguel Dorantes Mesa" (VER)	-	90%	100%	50%	100%	50%	100%	100%
Hospital Reg. de Alta Especialidad "Dr. Juan Graham Casasús" (TAB)	20%	40%	95%	70%	90%	90%	90%	90%

Los dos centros para los cuales se reportan mayores percepciones de subfuncionamiento de los servicios en general son el Hospital Regional de Alta Especialidad de Tabasco y el Hospital General de México "Eduardo Liceaga". En el HRAE de Tabasco se reporta un funcionamiento menor al 100% para todos los servicios ofrecidos, con especial problema en las áreas de imagen mamaria, patología y radioterapia. El personal entrevistado del Hospital General de México también percibe insuficiencias en todos los servicios ofrecidos para pacientes con cáncer de mama, excepto por el acompañamiento emocional.

Para el resto de los centros participantes se reporta en general porcentaje de funcionamiento percibido del 100% por el personal de salud entrevistado, excepto por insuficiencias en algunos servicios particulares. El tipo de servicio para el que más insuficiencia se reporta es para el de imagen mamaria en los siguientes centros: el Hospital Regional de Alta Especialidad de Tabasco, el Hospital Oncológico de Sonora, el Hospital General de México, el Centro Estatal de Durango, el Centro Estatal de Cancerología de Chihuahua, el Centro de Atención Oncológica de Morelia y el Instituto Estatal de Cancerología de Colima. También se perciben necesidades de aumentar el funcionamiento de los servicios de: a) patología en el Hospital Regional de Alta Especialidad de Tabasco, el Hospital General de México, el Hospital General de Querétaro y el Hospital Estatal de Cancerología de Veracruz; b) cirugía oncológica en el

Centro Estatal de Cancerología de Chihuahua, el Hospital General de México y el Hospital General de Querétaro; c) radioterapia en el Hospital General de México, el Centro Estatal de Chihuahua y el Centro Estatal de Morelia; d) quimioterapia en el Hospital General de México, el Hospital General de Querétaro, el Hospital Regional de Tabasco, el Hospital Oncológico de Sonora y el Centro Estatal de Morelia; e) cuidados paliativos en el Hospital General de México, Centro Estatal de Michoacán, el de Tabasco y el de Colima; y f) acompañamiento emocional en los centros de Tabasco, Jalisco y Colima.

Cuadro 11. Equipo existente, equipo en funcionamiento y percepción del personal acerca de si son suficientes

HOSPITAL	NÚMERO DE EQUIPOS DE ULTRASONOGRAFÍA MAMARIO			NÚMERO DE MASTÓGRAFOS				
	Existentes	Funcionan	Suficientes	Existentes	Funcionan	Análogos	Digitales	Suficientes
Instituto Estatal de Cancerología de Colima (COL)	2	1	Sí	2	2	1	1	No
Instituto Jalisciense de Cancerología (JAL)	1	1	No	1	1	0	1	No
Centro Estatal de Atención Oncológica de Morelia (MICH)	1	1	Sí	1	1	0	1	No
Instituto Nacional de Cancerología (INCAN)	5	5	Sí	4	4	0	4	Sí
Hospital General de México "Eduardo Liceaga" (HGMEI)	2	2	Sí	2	2	0	2	No
Hospital Oncológico del Estado de Sonora (SON)	2	2	Sí	3	3	0	3	Sí
Centro Estatal de Cancerología de Chihuahua (CHI)	1	1	No	2	1	2	0	Sí
Centro Estatal de Cancerología de Durango (DGO)	1	1	Sí	1	1	1	0	Sí
Centro Estatal de Cancerología de Veracruz "Dr. Miguel Dorantes Mesa" (VER)	2	1	No	0	0	0	0	No
Instituto Sinaloense de Cancerología (SIN)	0	0	No	0	0	0	0	No
UNEME de Oncología de Baja California (BC)	0	0	No	0	0	0	0	No
Hospital General de Querétaro (QRO)	0	0	No	0	0	0	0	No
Hospital Reg. de Alta Especialidad "Dr. Juan Graham Casasús" (TAB)	0	0	No	0	0	0	0	No

El **cuadro 11** resume el número de equipos de mastografía y ultrasonido mamario con los que cuenta centro participante, así como cuántos equipos están en funcionamiento y si son o no suficientes en la opinión del personal de salud entrevistado. No hay ningún equipo de ultrasonido mamario en los centros estatales de Sinaloa, Baja California, Querétaro y Tabasco. En el resto de los centros donde hay al menos un equipo de ultrasonido mamario, destacan 2 equipos que no funcionan: uno en el Instituto Estatal de Cancerología de Colima y otro en el Centro Estatal de Veracruz. El personal de salud de los siguientes centros percibe que, aunque cuentan con al menos un equipo de ultrasonografía mamaria, éste/os no son suficientes para cubrir con las demandas institucionales: Instituto Jalisciense de Cancerología, Hospital General de México, Centro Estatal de Cancerología de Chihuahua y Centro Estatal de Cancerología de Veracruz.

En cuanto a unidades de mastografía, no hay equipo de este tipo en el Instituto Sinaloense de Cancerología, la UNEME de Oncología de Baja California, el Hospital General de Querétaro, el Hospital Regional de Alta Especialidad de Tabasco ni en el Centro Estatal de Cancerología de Veracruz. En el resto de centros estatales hay al menos un mastógrafo en funcionamiento, y destaca que en el Centro Estatal de Chihuahua y el de Durango el único mastógrafo en funcionamiento es analógico. El personal participante en la mayoría de los centros refiere que el número de mastógrafos

en funcionamiento no son suficientes para cubrir la demanda requerida: Instituto Estatal de Colima, Instituto Jalisciense, Centro Estatal de Morelia, Hospital General de México (**cuadro 11**).

1.3 Principales áreas de oportunidad percibidas por el personal de salud

El **cuadro 12** resume las principales áreas de oportunidad de mejoras que el personal de salud encuestado reportó a pregunta abierta para sus respectivas instituciones laborales. Entre los problemas más frecuentemente mencionados, tres de ellos están relacionados con la insuficiente rehabilitación de las pacientes: la reconstrucción mamaria y el acceso a prótesis externas para pacientes mastectomizadas, y el acceso a fisioterapia. En promedio, el personal de salud encuestado en todos los centros participantes, estimó que aproximadamente el 38% de las pacientes mastectomizadas recibe reconstrucción mamaria y 57% prótesis externas.

Cuadro 12. Principales áreas de oportunidad percibidas por el personal de salud entrevistado

Problemas mencionados	COL	JAL	MICH	QRO	INCAN	HGMEL	SON	CHI	SIN	BC	DGO	VER	TAB
Reconstrucción mamaria de pacientes mastectomizadas.	•	•	•	•		•	•	•	•	•	•	•	•
Acceso a prótesis externas para pacientes no mastectomizadas.	•		•	•		•	•	•	•	•	•		•
Fisioterapia para la rehabilitación de pacientes.		•		•	•		•	•	•				
Abastecimiento de medicamentos.	•		•	•		•	•	•			•		•
Falta de mantenimiento de equipo (ej: imagen, radioterapia)	•	•	•			•	•	•	•			•	•
Falta de personal.	•	•	•	•	•	•		•	•			•	•
Insuficiente infraestructura/ equipamiento (ej: radioterapia, quirófanos)		•		•		•		•	•		•	•	•
Falta de insumos (ej: patología, quirófano, biopsias)	•			•		•	•	•				•	•
Servicios de apoyo psicológico y psiquiátrico.	•	•	•	•	•								
Falta de una o varias áreas de especialidad (ej: radioterapia)	•			•							•		

• Indica que el problema fue mencionado por el personal de salud entrevistado en dicho centro oncológico.

Otros problemas comúnmente mencionados fueron el abastecimiento insuficiente de medicamentos, la falta de mantenimiento de equipos, especialmente de imagenología y el de radioterapia, la falta de personal, insuficiente infraestructura y equipamiento, y falta de insumos. Finalmente, destaca la insuficiencia de servicios de apoyo psicológico y psiquiátrico.

Cuadro 13. Tipo de personal que perciben hace falta

Personal mencionado	COL	JAL	MICH	QRO	INCAN	HGMEL	SON	CHI	SIN	BC	DGO	VER	TAB
Radiología (radiólogos y técnicos)	•		•			•		•	NA			NA	•
Psicólogos	•	•	•	•		•							
Patólogos			NA	•		•	NA	•		NA		NA	•
Cirujanos oncológicos				•		•	NA	•					•
Radiooncólogos			•	NA		•		•			•	NA	•
Médicos oncológicos			•	•		•							•
Técnicos para el área de radioterapia			•				•	•					•
Fisioterapeutas (rehabilitación)			NA	NA	•	•		NA	NA	NA	NA		•
Enfermeros oncológicos (para quimioterapia)				•	•			•					
Paliativistas			•	NA		•		NA					•
Psiquiatras					•								

• Indica que este personal de fue mencionado por el personal de salud entrevistado en dicho centro oncológico; NA: No Aplica, porque estos centros no cuentan con el área correspondiente.

El **cuadro 13** resume el tipo de personal que se percibió por los participantes como faltante en sus respectivas instituciones. Destaca la percepción de personal insuficiente especialmente para las áreas de radiología, tanto personal técnico como radiólogos, y de psicología. También se percibe necesidad de más oncólogos radioterapeutas, médicos oncólogos, cirujanos oncólogos y fisioterapeutas, entre otros.

1.4 Servicios de consejería y acompañamiento emocional

El servicio de consejería consiste de acuerdo con la NOM 041-2011, numeral 6.1.1, en “proporcionar información y orientación a la paciente y en su caso a sus familiares, a fin de aclarar dudas que pudieran tener acerca del cáncer de mama en cuanto a los siguientes aspectos: anatomía y fisiología de la glándula mamaria, factores de riesgo, conductas favorables, procedimientos diagnósticos, opciones de tratamiento médico, psicológico y acompañamiento emocional, así como las ventajas, riesgos, complicaciones, rehabilitación y reconstrucción.”

Cuadro 14. Servicios de consejería y acompañamiento emocional

	Col	Jal	Mich	Qro	INCan	HGMEL	Son	Chi	Sin	BC	Dgo	Ver	Tab
Consejería													
En la institución existe un área encargada de prestar este servicio.					✓						✓	✓	
Los médicos tratantes realizan actividades de consejería.	✓		✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓			✓	
Trabajo social realiza actividades de consejería.	✓	✓	✓				✓	✓	✓		✓	✓	✓
Voluntariado del hospital realiza actividades de consejería.	✓	✓			✓			✓				✓	
Las asociaciones civiles realizan actividades de consejería.					✓			✓				✓	
Acompañamiento emocional													
En la institución existe un área encargada de prestar este servicio.	✓	✓	✓		✓	✓	✓	✓		✓	✓		✓
El acompañamiento emocional lo brindan psicólogos.	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
El acompañamiento emocional lo brindan trabajadores sociales.	✓				✓		✓	✓	✓		✓	✓	✓
El acompañamiento emocional lo brindan enfermeros.	✓				✓		✓	✓	✓			✓	
El acompañamiento emocional lo brindan tanatólogos.					✓		✓	✓				✓	✓
El acompañamiento emocional lo brindan damas voluntarias.	✓				✓		✓	✓					

✓: El personal de salud respondió que sí al enunciado de la primera columna.

En el **cuadro 14** se presentan las percepciones de los médicos entrevistados acerca de los servicios de consejería y acompañamiento emocional prestados en sus respectivas instituciones laborales. Sólo tres centros cuentan con un área específica encargada de brindar el servicio de consejería: el Instituto Nacional de Cancerología y los Centros Estatales de Cancerología de Durango y Veracruz. En la mayoría de centros los médicos son quienes realizan las actividades de consejería, y en segundo término el personal de trabajo social.

En cuanto al acompañamiento emocional, la mayoría de las instituciones tienen un área encargada de prestar este servicio, excepto por los centros de Querétaro, Sinaloa y Veracruz; y en todas las instituciones refieren contar con psicólogos responsables de brindar este servicio. Adicionalmente a los psicólogos, el acompañamiento emocional también lo brindan trabajadores sociales, enfermeros, tanatólogos y damas voluntarias en varios centros.

1.5 Unidades de mastografía en los centros participantes

Para aquellos centros que cuentan con un área de mastografía, ya sea de tamizaje y/o diagnóstico, se preguntó al personal de salud participante algunos aspectos acerca de las actividades de control de calidad que llevan a cabo. Todos ellos refieren contar con un programa de verificación y mantenimiento preventivo y correctivo para garantizar la calidad de los estudios y la seguridad radiológica de los pacientes y el personal que opera el equipo (**cuadro 15**).

Cuadro 15. Control de calidad en las unidades de mastografía

Problemas mencionados	COL	JAL	MICH	INCAN	HGMEL	SON	CHI	DGO
Tienen un programa de verificación y mantenimiento preventivo y correctivo para garantizar la calidad y seguridad radiológica	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Número de veces que en el año anterior se ha realizado servicio de mantenimiento a los mastógrafos	1	1	3	2	2	1	0	2
El mantenimiento preventivo de los mastógrafos lo realiza una empresa externa.	X	✓	✓	✓	✓	✓	X	✓
Cuentan con asesoría de personal físico médico con entrenamiento en mastografía	✓	✓	✓	✓	X	✓	✓	✓
Durante el último año, ¿se ha llevado a cabo alguna auditoría externa para el equipo?	X	✓	X	✓	X	✓	X	✓

* Estas preguntas no se recabaron para aquellos centros en los que no existe unidad de mastografía: Hospital General de Querétaro, Instituto Sinaloense de Cancerología, UNEME de Oncología de Baja California, Centro Estatal de Cancerología de Veracruz y Hospital Regional de Alta Especialidad de Tabasco.

La NOM 041-2011 en su numeral 14.4.3.3 especifica que el responsable de efectuar el control de calidad rutinario es el técnico radiólogo. Sin embargo, los controles de calidad específicos deben realizarse por un físico médico con entrenamiento para este fin cada 6 meses, a excepción de la brillantez de los negatoscopios y condiciones de visualización en la sala de interpretación que pueden revisarse anualmente (apéndice normativo D de la NOM 041-2011). La mayoría de los centros que cuentan con unidad de mastografía refieren cumplir con esta recomendación, a excepción del Centro de Cancerología de Chihuahua que no había realizado este mantenimiento en el último año. Sin embargo, en más de la mitad de ellos no se han llevado a cabo auditorías externa, como lo recomienda la NOM 041-2011, numeral 15.2.2; es el caso de los centros de Colima, Michoacán, Chihuahua y el Hospital General de México (**cuadro 15**).

En cuanto a algunos de los indicadores propuestos en la NOM 041-2011 para la entrega de resultados y la referencia de las pacientes con resultados anormales, el **cuadro 16** presenta los intervalos de tiempo referidos por el personal de salud participante en la encuesta. Estos reportan tiempos de entrega de resultados en acuerdo con lo recomendado por la NOM 041, en la cual se especifica en el apéndice informativo F (estándares de referencia) que la entrega de resultados por escrito a las pacientes debe ocurrir en menos de 21 días a partir de la toma del estudio. En cuanto a la referencia a unidades especializadas de pacientes con resultados BIRADS 4 o 5, la NOM establece que debe ocurrir en menos de 10 días hábiles en 90% de los casos. De acuerdo con la percepción del personal de salud encuestado, esto ocurre en 75% de los casos.

Cuadro 16. Tiempos aproximados de entrega de resultados de mastografía y referencia de pacientes

Intervalos de tiempo (días)	Mediana (p25-p75)
Entrega de resultados por escrito a las pacientes	6 (3.5-9.3)
Referencia a servicio especializado de mama de pacientes con mastografía BIRADS 4 o 5	6 (1-15)

1.6 Modificaciones a procesos a raíz de la publicación de la NOM 041-2011

Se preguntó al personal de salud participante acerca de las modificaciones de procesos que se hubieran realizado en sus respectivas instituciones a partir de la actualización de 2011 de la NOM 041, con el fin de mejorar los servicios. Se mencionaron muy pocas modificaciones. Entre éstas, las más mencionadas fueron la reducción de tiempos para que las pacientes reciban tratamiento en el Centro Oncológico de Michoacán, el Hospital General de Querétaro y el Instituto Nacional de Cancerología; y la creación o mejoras de comités multidisciplinarios de diagnóstico y decisiones terapéuticas en el Hospital General de Querétaro, el Instituto Nacional de Cancerología y el Centro Estatal de Cancerología de Veracruz. El resto de modificaciones mencionadas ocurrieron en un solo centro, como se puede observar en el **cuadro 17**.

Cuadro 17. A raíz de la publicación de la NOM 041-SSA2-2011, ¿se modificó algún proceso de atención de las pacientes?													
Modificaciones mencionadas	COL	JAL	MICH	QRO	INCAN	HGM	SON	CHI	SIN	BC	DGO	VER	TAB
Reducción en tiempos para recibir tratamiento.			✓	✓	✓								
Creación o mejoras en comités multidisciplinarios de diagnóstico y decisiones terapéuticas.				✓	✓								✓
Contratación de más personal.				✓									
Creación de clínica de linfedema.											✓		
Reducción de tiempos de entrega de estudios de imagen.					✓								
Adquisición de nuevo equipos de imagen.								✓					
Biopsias de lesiones no palpables se hacen ahora con marcaje.			✓						✓				
Capacitación de personal.								✓					

✓: El personal de salud mencionó los problemas descritos en la primera columna.

Llama la atención que se hayan mencionado tan pocos aspectos directamente ligados con la NOM 041, lo cual podría reflejar un desconocimiento de los contenidos de la misma. Desafortunadamente no medimos los conocimientos del personal de salud entrevistado al respecto de los contenidos de la NOM 041. Sin embargo, durante el levantamiento de datos percibimos de forma subjetiva que no se conocía mucho de la NOM. Así que posterior al análisis de resultados, nos dimos a la tarea de llamar a los directores de los centros participantes para preguntarles qué tanto consideraban conocer los contenidos de la NOM 041: mucho, regular, poco o nada. Conseguimos datos para 11/13 centros: 5 respondieron que consideran conocerla poco, 5 que consideran conocerla regular y sólo 1 respondió que mucho. Es posible que los mandos medios tengan mayor conocimiento de la misma, sin embargo el que el director no la conozca a profundidad complica que se implementen cambios institucionales necesarios para poder cumplir con ella.

1.7 Principales barreras percibidas para cumplir con recomendaciones de la NOM 041-2011

Finalmente para esta primera parte, se documentaron las principales barreras que el personal de salud encuestado percibe para implementar todas las recomendaciones de la NOM 041-2011. Entre éstas, aquella mencionada por personal de todos los centros fue la falta de recursos financieros. Después de ésta, los problemas más mencionados fueron: la falta de infraestructura y/o equipamiento, la falta de personal, y la percepción de trabas administrativas, en particular, la falta de control de los recursos del Seguro Popular por el hospital (**cuadro 18**).

Cuadro 18. Principales barreras percibidas para cumplir con recomendaciones de NOM 041-SSA2-2011

Barreras mencionadas	COL	JAL	MICH	QRO	INCAN	HGMEL	SON	CHI	SIN	BC	DGO	VER	TAB
Falta de recursos financieros	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Falta de infraestructura / equipamiento	✓		✓	✓		✓	✓	✓	✓		✓	✓	✓
Falta de personal	✓		✓	✓		✓	✓		✓		✓	✓	✓
Trabas administrativas / falta de control de los recursos de SP					✓	✓	✓	✓		✓			✓
Falta de insumos				✓		✓	✓						✓
Falta de creación de áreas necesarias (ej: consejería, mastografía, medicina nuclear)	✓					✓				✓			✓
Tiempos prolongados: resultados de estudios, referencia.						✓						✓	✓
Falta de mantenimiento y compostura de equipos (ej: mastografía, radioterapia)	✓		✓			✓						✓	
Depender de servicios convenidos con otras instituciones								✓					
Abundante carga de trabajo								✓					
Falta de conocimiento de la misma					✓								
Falta de optimización en el desarrollo de una red coordinada de unidades de salud										✓			

✓: El personal de salud de dicho centro oncológico mencionó las barreras descritas en la primera columna.

Otros problemas mencionados por más de un centro fueron: la falta de insumos en los Hospitales Generales de Querétaro y de México, el Oncológico de Sonora y el Regional de Alta Especialidad de Tabasco; la falta de algunas áreas de especialidad necesarias en Colima, Hospital General de México, Baja California y Tabasco; los tiempos prolongados para la realización de estudios y reporte de resultados de los mismos, así como para la referencia de las pacientes entre servicios en el Hospital General de México, el Centro de Cancerología de Veracruz y el de Alta Especialidad de Tabasco; y la falta de mantenimiento y/o de compostura de equipo indispensable, como el de mastografía y el de radioterapia, en los centros oncológicos de Colima, Michoacán, Veracruz y el Hospital General de México (**cuadro 18**).

PARTE 2. ENCUESTA DE PACIENTES CON CÁNCER DE MAMA

2.1 Características de las participantes

El **cuadro 19** resume las características sociodemográficas de las pacientes participantes en la encuesta. En promedio tenían una edad de 52 años, y un rango de edades de 20 a 86 años. Aproximadamente el 80% tenía entre 40 y 69 años de edad al momento de la encuesta.

Cuadro 19. Características sociodemográficas de las participantes (n = 1200)		
Edad	%	(Núm.)
<i>Media (mín.-máx.) = 52.2 (20-86)</i>		
Menores de 40 años	11.2	134
40 a 49 años	30.7	368
50 a 59 años	32.4	389
60 a 69 años	19.3	232
70 años o más	6.4	77
Último nivel de escolaridad alcanzado		
Ninguno (sin escolaridad)	8.1	97
Primaria	35.6	427
Secundaria	31.0	372
Preparatoria o estudios técnicos	18.2	218
Licenciatura o más	6.3	86
Empleo remunerado		
Sin empleo remunerado	83.3	1000
Empleo remunerado	16.7	200
Ingreso familiar mensual		
Hasta 1 salario mínimo	21.5	258
Entre 1 y 3 salarios mínimos	52.8	633
Entre 3 y 5 salarios mínimos	15.9	191
Más de 5 salarios mínimos	6.1	74
No responde	3.7	44
Nivel socioeconómico - bienestar patrimonial (AMAI)		
E	3.2	38
D	25.9	309
D+	23.0	275
C-	21.9	262
C	16.2	194
C+	8.4	100
AB	1.3	16
No responde	0.5	6
Seguro de salud		
Seguro Popular	92.8	1113
IMSS	4.8	57
ISSSTE	2.1	25
Seguro privado	1.8	21
Ninguno	1.7	20
Otros seguros públicos (SEMAR, PEMEX, SEDENA)	1.4	16
Motivo de visita al centro oncológico el día de la encuesta		
Consulta médica	65.3	783
Quimioterapia	17.4	209
Radioterapia	4.3	52
Estudios y procedimientos	13.0	156

En general, las pacientes son de bajo nivel socioeconómico: aproximadamente 75% de ellas tiene escolaridad máxima de secundaria, un ingreso familiar mensual de 3 salarios mínimos o menos y un índice de bienestar patrimonial en el hogar máximo de C-. El 93% de ellas cuenta con Seguro Popular y un 2% adicional sin ningún tipo de seguro de salud, que son quienes tienen derecho a utilizar los servicios de los centros participantes. Sin

embargo un 7.3% de las pacientes cuenta con seguridad social o privada y aun así se atiende en estos centros oncológicos.

El **cuadro 20** muestra los conocimientos de las pacientes acerca de las recomendaciones de la NOM 041-2011 para la mastografía de tamizaje. Al ser pacientes con cáncer, uno esperaría que estuvieran bien informadas al respecto. Sin embargo, mientras que prácticamente todas (98%) conoce para qué sirve la mastografía, sólo el 53% conoce la edad recomendada para iniciar con las mastografías de tamizaje, y tan solo 3% conoce la frecuencia recomendada para el estudio en la población general.

Cuadro 20. Conocimientos de recomendaciones de NOM 041 acerca de mastografía de tamizaje			
	%	Núm.	Total
¿Para qué sirve hacerse una mastografía?			
Para detectar tempranamente cáncer de mama	97.8	1174	1200
Otra respuesta	2.2	26	
¿A partir de qué edad se recomienda que una mujer se haga una mastografía?			
40 años	52.7	632	1200
Otras respuestas	47.3	568	
A partir de esa edad, ¿con qué frecuencia se recomienda que las mujeres se hagan una mastografía?			
Cada 2 años	3.0	36	1200
Cada año	66.0	792	
Otras respuestas	31.0	372	

2.2 Identificación del problema y primer servicio de salud consultado

El 81% de las pacientes encuestadas identificaron su problema mamario debido a la aparición de síntomas, y tan sólo 13% de ellas por medio de una mastografía de tamizaje (**cuadro 21**). El síntoma más común fue un tumor mamario, en 70% de los casos, seguido por el dolor mamario en sólo 9% de los casos. Sólo el 37% de las pacientes encuestadas refiere haber pensado en la posibilidad de que el síntoma se debiera a un cáncer al momento de descubrirlo.

Cuadro 21. Forma de identificación del problema			
	%	Núm.	Total
Forma de identificación del problema			
Síntomas	80.7	968	1200
Mastografía de tamizaje	12.7	152	
Exploración clínica mamaria	6.7	80	
Primer síntoma identificado			
Tumor mamario	70.2	680	968
Dolor mamario	8.9	86	
Otros síntomas	20.9	202	
Cuando identificó el primer síntoma, ¿pensó que podía tratarse de cáncer?			
No	62.8	608	968
Sí	37.2	360	

Al comparar entre las pacientes atendidas en los diferentes centros oncológicos, llama la atención que el Centro Estatal de Colima recibe una mucho mayor proporción de pacientes detectadas por mastografía de tamizaje en comparación con el resto de los centros, con un 28% de las pacientes detectadas por tamizaje. En el centro que le sigue, que es el Hospital Oncológico de Sonora, el 17% de las pacientes se detectaron por mastografía de tamizaje. Entre los centros que reciben menor proporción de pacientes detectadas por medio de mastografía de tamizaje están el Instituto Nacional de

Cancerología, la UNEME de Oncología de Baja California y el Instituto Sinaloense de Cancerología (**cuadro 21b**).

	Síntomas	Mamografía	ECM
COL	60.4% (32)	28.3% (15)	11.3% (6)
SON	74.5% (117)	17.2% (27)	8.3% (13)
JAL	80.0% (80)	16.0% (16)	4.0% (4)
DGO	85.0% (34)	15.0% (6)	0.0% (0)
QRO	63.2% (67)	14.2% (15)	22.6% (24)
VER	83.0% (83)	14.0% (14)	3.0% (3)
HGMEL	82.0% (82)	13.0% (13)	5.0% (5)
MICH	84.0% (42)	12.0% (6)	4.0% (2)
TAB	75.0% (63)	10.7% (9)	14.3% (12)
CHIH	87.6% (78)	10.1% (9)	2.2% (2)
SIN	88.7% (63)	8.5% (6)	2.8% (2)
BC	92.0% (46)	8.0% (4)	0.0% (0)
INCAN	90.5% (181)	6.0% (12)	3.5% (7)

Chi2=103.55 (p < 0.001)

* Los números indican porcentaje (número de pacientes); ECM: Exploración clínica mamaria.

El primer servicio de salud consultado para el problema mamario fue un centro de salud o clínica dependiente de la Secretaría de Salud en 67% de los casos, seguido por un servicio privado en 25% de los casos. El primer médico consultado fue un médico general o familiar en el 47% de los casos, 26% eran ginecólogos y 22% oncólogos (**cuadro 22**).

Tipo de servicio de salud	%	Núm.
Secretaría de salud	66.6	799
Servicio privado	25.3	303
IMSS	5.0	60
Otros	3.1	38
Especialidad de primer médico consultado		
Médico general o familiar	47.3	568
Ginecólogo	26.4	317
Oncólogo	22.2	266
No sabe	4.1	49
En esa primera consulta, ¿le hicieron examen físico de las mamas?		
Sí	83.1	997
No	15.5	186
No recuerda	1.4	17

2.3 Experiencias de diagnóstico de cáncer

El **cuadro 23** resume algunos aspectos acerca del diagnóstico de cáncer de las pacientes entrevistadas. Aunque son pocas (2.8%), llama la atención que hay pacientes diagnosticadas que recibieron tratamiento sin haberseles realizado una biopsia. Aproximadamente 16% requirió más de una biopsia para confirmar el diagnóstico, debido fundamentalmente a que la primera biopsia no arrojó resultados concluyentes.

En menos de la mitad de las pacientes (47%), la biopsia de diagnóstico se realizó en el centro oncológico en el que está recibiendo atención y donde fue encuestada. Es decir, en 53% de los casos las pacientes son diagnosticadas en otros hospitales y referidas a estos centros para recibir tratamiento. El 25 % de las participantes refirió haber sido informada de su diagnóstico en otro hospital pero dependiente de Secretaría de Salud, y un 17% adicional en servicios privados (**cuadro 23**).

Cuadro 23. Diagnóstico de cáncer

	%	Núm.	Total
Número de biopsias realizadas para confirmar el diagnóstico inicial			
Ninguna	2.8	34	
1 biopsia	81.4	977	
2 o más biopsias	15.8	189	1200
Motivos para haber realizado más de 1 biopsia a la paciente			
Resultados no concluyentes	81.5	154	
En la institución perdieron el expediente clínico	4.8	9	189
La paciente no contaba con el reporte de la biopsia previa	3.2	6	
No sabe	10.6	20	
Institución en la que se realizó la biopsia confirmatoria del diagnóstico			
Centro oncológico en el que se está atendiendo la paciente	48.4	564	1166
Otro hospital	51.6	602	
Institución en la que se le informó el diagnóstico de cáncer			
Centro oncológico en el que se está atendiendo la paciente	53.3	640	
Otro hospital dependiente de Secretaría de Salud	25.8	309	1200
Servicios privados	17.1	205	
Otros	3.8	46	
Las pacientes con biopsia realizada dentro de la institución, ¿tuvieron que realizar un pago?			
Sí	36.7	207	
No	60.1	339	564
No recuerda	3.2	18	
Entrega de resultados			
Entrega a la paciente	45.9	259	
Entrega al expediente institucional	50.0	282	564
No, a ninguno	1.2	7	
No recuerda	2.8	16	
Tiempo de entrega de resultados			
Días: <i>mediana (p25 - p75)</i>		10 (7 - 15)	
Pidió segunda opinión para diagnóstico			
Sí	15.0	180	1200
No	85.0	1020	
Lugar en el que pidió segunda opinión			
Médico privado	60.0	108	
Centro de salud o clínica de Secretaría de Salud	32.8	59	180
Otros servicios	7.2	13	

El 36.7% de las pacientes en quienes se les realizó la biopsia diagnóstica dentro de la institución tuvieron que realizar un pago. El tiempo de entrega de resultados de las biopsias realizadas en alguno de los centros participantes tuvo una mediana de 10 días, es decir, en el 50% de los casos las pacientes recibieron su diagnóstico en máximo 10 días, y la otra mitad en más de 10 días. El 25% de ellas lo recibieron en más de 15 días, y 5% en más de 30 días. El estándar de referencia deseable, de acuerdo con el apéndice informativo F de la NOM, es que más del 95% de las pacientes reciban la notificación del resultado de la biopsia en menos de 10 días (**cuadro 23**).

Finalmente, llama la atención que tan solo el 15% de las pacientes buscó una segunda opinión para su diagnóstico. El 60% de éstas buscó esta segunda opinión en un servicio privado (**cuadro 23**).

2.4 Tratamiento oncológico recibido

En cuanto al tratamiento que las pacientes refieren haber recibido, el **cuadro 24** resume las respuestas de las participantes. A la mayoría (88%) le informaron acerca de su plan de tratamiento el mismo día en que le informaron del diagnóstico, y la mayoría también (65%) percibió que le permitieron opinar acerca del plan de tratamiento ofrecido. Sin embargo, en 35% de los casos las pacientes no se sintieron tomadas en cuenta en la

decisión de su tratamiento, como recomienda la NOM 041, numeral 6.1.2 “la consejería debe hacer énfasis en la efectividad y limitaciones del tratamiento y en el pronóstico de la enfermedad, con base en la particularidad del caso y las características personales del usuario, buscando su participación activa y comprometida para lograr el éxito del tratamiento.” **(cuadro 24).**

El primer tratamiento recibido fue quimioterapia en casi el 50% de los casos. Adicionalmente, casi el 80% ya había recibido quimioterapia, ya sea neoadyuvante o adyuvante, y otro 6% refirió que estaba contemplada en su plan de tratamiento. Esto refleja lo avanzado en que probablemente fueron diagnosticadas la gran mayoría de las pacientes, ya que de haber sido diagnosticadas tempranamente el primer tratamiento que se ofrece es por lo general la cirugía, y en las etapas más tempranas no se requiere de tratamiento con quimioterapia **(cuadro 24).**

Cuadro 24. Tratamiento oncológico recibido			
	%	Núm.	Total
Cuando le dieron el diagnóstico, ¿le informaron de su plan de tratamiento?			
Sí	88.3	1060	1200
No	11.7	140	
¿El médico le permitió opinar sobre el tratamiento que le propusieron?			
Sí	64.8	778	1200
No	35.2	422	
Primer tratamiento recibido			
Quimioterapia	49.6	595	1200
Cirugía	43.3	520	
Radioterapia	2.1	25	
Hormonoterapia	1.3	16	
No ha recibido tratamiento	3.7	44	
Como parte de su tratamiento, ¿le hicieron o le harán cirugía?			
Sí, le hicieron	70.3	844	1200
Sí, le harán	10.9	131	
No sabe si le harán	13.7	164	
No le harán	5.1	61	
Tipo de cirugía realizada			
Mastectomía	73.2	618	844
Cirugía conservadora de mama	22.2	187	
No sabe	4.6	39	
¿Le quitaron ganglios de la axila?			
Sí, entre 1 y 3	32.6	275	844
Sí, muchos o toda la axila	44.2	373	
No, ninguno	7.7	65	
No sabe	15.5	131	
Institución donde le realizaron la cirugía			
Centro oncológico en el que se está atendiendo	67.2	567	844
Otro hospital de Secretaría de Salud	20.6	174	
Hospital privado	9.1	77	
Otros	3.1	26	
Para su cirugía, ¿tuvo usted que conseguir medicamentos o material de curación?			
Sí	19.5	165	844
No	80.5	679	
Como parte de su tratamiento, ¿le han dado o le darán radioterapia?			
Sí, le dieron	35.2	422	1200
Sí, le darán	10.7	128	
No le darán	19.3	231	
No sabe si le darán	34.9	419	
Como parte de su tratamiento, ¿le han dado o le darán quimioterapia?			
Sí, le dieron	79.7	956	1200
Sí, le darán	6.1	73	
No le darán	6.3	75	
No sabe si le darán	8.0	96	

El 70% de las encuestadas ya había recibido tratamiento quirúrgico al momento de la encuesta. De estas 844 pacientes que ya habían recibido cirugía, 67% recibieron el tratamiento quirúrgico en los centro oncológicos donde estaban recibiendo atención al momento de la encuesta. El resto recibió la cirugía principalmente en otro hospital de la Secretaría de Salud (21%) o en servicios privados (9%). A sólo el 22% de las pacientes operadas se les realizó cirugía conservadora de mama, y a 44.2% les quitaron muchos ganglios axilares, lo cual refleja nuevamente el probable estadio avanzado en el que fueron diagnosticadas (**cuadro 24**).

Llama la atención que a pesar de que el 95% de las pacientes refirió estar cubierta por Seguro Popular y estar recibiendo atención en centros oncológicos certificados por el Seguro Popular, en 20% de los casos, las pacientes tuvieron que conseguir medicamentos o material de curación necesarios para la cirugía o el periodo perioperatorio.

Tan solo el 35% de las participantes había recibido radioterapia al momento de la encuesta. De las 520 pacientes que recibieron como primer tratamiento cirugía, el 31% ya había recibido radioterapia adyuvante. Sin embargo el tiempo entre la cirugía y el inicio de la radioterapia tuvo una mediana de 6 meses, fue menor a 2 meses en sólo 25% de las pacientes y mayor a 8 meses en otro 25% de ellas (**cuadro 25**).

El 90% de las 422 pacientes que había recibido radioterapia al momento de la entrevista, recibió este tratamiento en el centro oncológico participante. Cerca del 20% (78/422) de ellas refirió haber tenido que interrumpir sus sesiones de radioterapia en algún momento. El principal motivo de interrupción del tratamiento de radioterapia fue que el equipo estuviera descompuesto, en 63% (49/78) de los casos (**cuadro 25**).

En cuanto a tratamiento con quimioterapia, casi el 80% de las pacientes entrevistadas había recibido este tipo de tratamiento al momento de realizarse la encuesta, y el 96% de ellas lo recibió en el centro oncológico participante (**cuadro 26**). Un 13.5% (129/956) de estas pacientes refiere haber tenido que interrumpir el tratamiento en algún momento, y de éstas 34% (44/129) lo hizo debido a falta de medicamentos o insumos en el hospital.

Cuadro 25. Radioterapia			
	%	Núm.	Total
Como parte de su tratamiento, ¿le han dado o le darán radioterapia?			
Sí, le dieron	35.2	422	
Sí, le darán	10.7	128	1200
No le darán	19.3	231	
No sabe si le darán	34.9	419	
Hospital en donde ha recibido radioterapia			
Centro oncológico donde se realiza la encuesta	89.3	377	422
Otros hospitales	10.7	45	
De las pacientes que recibieron cirugía como primer tratamiento:			
Recibieron radioterapia	30.8	160	
Tiempo entre cirugía e inicio de radioterapia - meses (<i>mediana, p25 - p75</i>)	(6.2, 2.8 - 8.2)		
En algún momento, ¿tuvo usted que interrumpir sus sesiones de radioterapia?			
Sí	18.5	78	422
No	81.5	344	
Motivos por los cuales tuvo que interrumpir radioterapia			
Equipo descompuesto	62.8	49	78
Otros motivos	37.2	29	

Cuadro 26. Quimioterapia y otros tratamientos sistémicos			
	%	Núm.	Total
Como parte de su tratamiento, ¿le han dado o le darán quimioterapia?			
Sí, le dieron	79.7	956	
Sí, le darán	6.1	73	1200
No le darán	6.3	75	
No sabe si le darán	8.0	96	
Hospital en donde recibió la quimioterapia			
Centro oncológico donde se realiza la encuesta	95.8	916	956
Otros hospitales	4.2	40	
En algún momento, ¿tuvo usted que interrumpir sus sesiones de quimioterapia?			
Sí	13.5	129	956
No	86.5	827	
Motivos por los cuales tuvo que interrumpir quimioterapia			
Por baja de defensas	42.6	55	
Falta de medicamentos o insumos en el hospital	34.1	44	129
Otros	23.3	30	
Como parte de su tratamiento, ¿ha tomado otros medicamentos además de la quimioterapia?			
Sí	48.4	581	1200
No	51.6	619	
¿Ha tenido que detener alguno de sus tratamientos por falta de medicamentos?			
Sí	7.4	89	1200
No	92.6	1111	
¿Cómo ha resuelto esa falta de medicamentos?			
La paciente ha comprado el medicamento	61.8	55	
Ha esperado hasta que surtan la farmacia que le corresponde	27.0	24	89
No pudo resolverlo, tuvo que suspender el tratamiento	11.2	10	

2.5 Rehabilitación

De acuerdo con la NOM 041 – 2011, “todas las pacientes con tratamiento de cáncer de mama deben recibir una evaluación para determinar el tipo de rehabilitación que ameritan.” Ésta debe incluir según sea el caso: sesiones de fisioterapia, uso de prótesis para mantener la posición simétrica de los hombros, reconstrucción mamaria y tratamiento del linfedema. (NOM 041-2011, numeral 10.4) Como parte de la encuesta a pacientes, se realizaron preguntas acerca de la reconstrucción mamaria y la prevención y rehabilitación del linfedema.

Cuadro 27. Reconstrucción mamaria			
	%	Núm.	Total
¿Le hicieron o le harán cirugía de reconstrucción mamaria?			
Sí, ya le hicieron	7.0	59	
Sí, le harán	8.4	71	844
No	55.7	470	
No sabe	28.9	244	
¿Por qué no le hicieron o le harán reconstrucción mamaria?			
No se la ofrecieron	40.6	191	
No es candidata	29.8	140	
No quiso	19.1	90	470
No pudo pagarla	4.9	23	
Otros motivos	5.5	26	

De las 844 pacientes participantes que habían recibido ya tratamiento quirúrgico al momento de la encuesta, sólo el 7% había recibido reconstrucción mamaria y un 8% adicional mencionó que la recibiría en el futuro (**cuadro 27**). El 40% de las pacientes en quienes no se ha realizado ni se contempla realizar reconstrucción mamaria, comentó que

el procedimiento no se les ofreció. No es posible saber el motivo por el cual esto haya sido así, pudiera ser porque el avance de la enfermedad local no lo permitía. Un 20% adicional de las pacientes no quiso recibir esta reconstrucción, y otro 5% no pudo pagarlo.

De las 844 pacientes que ya habían tratamiento quirúrgico al momento de la encuesta, 77% de ellas refirió que como parte de la cirugía le quitaron ganglios linfáticos axilares. El 10% de éstas ha sido diagnosticada con linfedema. Sin embargo, sólo el 39% de las pacientes a quienes se les practicó un linfadenectomía ha escuchado hablar de esta complicación, la cual ocurre entre 8 y 50% de los casos en los 2 años posteriores a la cirugía. Sólo el 23% de las participantes refiere haber recibido información acerca de recomendaciones para prevenirlo, y 22% ha recibido sesiones de rehabilitación (**cuadro 28**).

Cuadro 28. Prevención de linfedema			
	%	Núm.	Total
¿Le quitaron ganglios de la axila?			
Sí	76.8	648	
No	23.2	196	844
¿Ha sido diagnosticada con linfedema?			
Sí	9.9	64	648
No	90.1	584	
¿Ha escuchado hablar del linfedema?			
Sí	39.0	253	648
No	61.0	395	
¿En este hospital le han dado recomendaciones para prevenirlo?			
Sí	23.3	151	648
No	76.7	497	
¿Qué síntomas conoce del linfedema?			
Inflamación del brazo	85.4	216	
Dolor del brazo	56.5	143	253
Falta de movilidad del brazo	38.7	98	
¿Qué recomendaciones le han dado?			
No cargar cosas pesadas	71.1	180	
Hacer ejercicios de rehabilitación	61.3	155	
No tomar Sol	45.8	116	253
Evitar picaduras de insectos	27.3	69	
Utilizar manga especial	5.9	15	
Como parte de su tratamiento, ¿ha recibido rehabilitación?	22.4		
Sí	22.4	189	844
No	77.6	655	

2.6 Experiencias de utilización de servicios de imagen mamaria

Poco menos de la mitad de las pacientes encuestadas (46%) refirió haberse realizado un estudio de imagen mamaria, ya sea mastografía o ultrasonido mamario, alguna vez en el centro oncológico participante. Estas pacientes se habían realizado el estudio en su mayoría en el último año, con una mediana de aproximadamente 6 meses. El 25% de ellas se lo había realizado hace más de 12 meses (**cuadros 29 y 30**).

El 60% de las pacientes refirieron conseguir la cita para la mastografía en menos de 15 días, y el 80% la cita para ultrasonido mamario. 15% de las pacientes que se realizaron mastografía y 11% de aquellas que se hicieron ultrasonido mamario tardaron más de 1 mes para conseguir la cita del estudio (**cuadros 29 y 30**).

La gran mayoría de las pacientes recibió una explicación del procedimiento antes de que les realizaran los estudios, y percibieron al personal que las atendió como amables. La mediana de calificación que las pacientes dieron al profesionalismo del personal que las

atendió, tanto para la toma de mastografía como para la toma de ultrasonido mamario, fue de 10, y el 75% de las pacientes dio una calificación de 9 o más (**cuadros 29 y 30**). Entre 7 y 8% de ellas refiere que no le fueron entregados los resultados, ni a ella ni al expediente institucional. En la mayoría restante a la que sí le fueron entregados los resultados, el tiempo de entrega para mastografía fue de menos de 1 semana en 56% de los casos, y en 80% de los casos en menos de un mes (**cuadro 29**). El tiempo de entrega para los resultados del ultrasonido mamario fue de menos de 1 semana en 66% de los casos, y menos de un mes en 85% (**cuadro 30**).

Cuadro 29. Experiencia del proceso de la última mastografía realizada en el centro oncológico donde recibe atención			
	%	Núm.	Total
¿Le han realizado alguna mastografía en esta institución?			
Sí	46.1	553	1200
No	53.9	647	
Tiempo entre encuesta y última mastografía realizada			
Meses: mediana (p25 - p75)	5.9 (2.2-12.1)		
Tiempo aproximado para conseguir la cita			
Menos de 1 semana	39.1	216	553
Más de 1 semana y menos de 15 días	23.1	128	
Más de 15 días y hasta 1 mes	12.7	70	
Más de 1 mes y hasta 4 meses	7.8	43	
Más de 4 meses	8.9	49	
No recuerda	8.5	47	
Tuvo que pagar para hacerse la mastografía			
Sí	22.8	126	553
No	77.2	427	
Tiempo de espera el día de la mastografía			
Hasta 15 minutos	12.7	70	553
Más de 15 y hasta 30 minutos	28.2	156	
Más de 30 minutos y hasta 1 hora	25.0	138	
Más de 1 hora y hasta 3 horas	26.0	144	
Más de 3 horas	8.1	45	
El día de la toma, antes de comenzar ¿le explicaron el procedimiento que se iba a seguir?			
Sí	77.9	431	553
No	100.0	553	
El día de la toma, ¿le pusieron una bata par cubrir la mama cuando no la estaban inspeccionando?			
Sí	95.3	527	553
No	4.7	26	
El día de la toma, ¿el personal que la atendió fue amable?			
Sí	96.2	532	553
No	3.8	21	
En una escala del 1 al 10, ¿Qué calificación le daría al profesionalismo del personal que la atendió?			
Mediana (p25 - p75)	10 (9 - 10)		
Entrega de resultados			
Entrega a la paciente	48.1	266	553
Entrega al expediente institucional	43.6	241	
No le entregaron resultados	7.8	43	
No recuerda	0.5	3	
Tiempo de entrega de resultados			
Mismo día de la toma	19.5	99	507
Hasta 1 semana	36.1	183	
Más de 1 semana y hasta 1 mes	25.4	129	
Más de 1 mes	1.6	8	
No recuerda	17.4	88	

Cuadro 30. Experiencia del proceso del último ultrasonido mamario realizado en el centro oncológico donde recibe atención			
	%	Núm.	Total
¿Le han realizado algún ultrasonido mamario en esta institución?			
Sí	45.5	546	1200
No	54.5	654	
Tiempo entre encuesta y último ultrasonido realizado			
Meses: <i>mediana (p25 - p75)</i>	5.6 (2.5 - 11.8)		
Tiempo aproximado para conseguir la cita			
Menos de 1 semana	47.6	260	546
Más de 1 semana y hasta 1 mes	34.1	186	
Más de 1 mes y hasta 4 meses	5.7	31	
Más de 4 meses	4.9	27	
No recuerda	7.7	42	
Tuvo que pagar para hacerse el ultrasonido mamario			
Sí	20.7	113	546
No	79.3	433	
Tiempo de espera el día del ultrasonido			
Hasta 15 minutos	3.5	19	546
Más de 15 y hasta 30 minutos	38.8	212	
Más de 30 minutos y hasta 1 hora	22.5	123	
Más de 1 hora y hasta 3 horas	20.0	109	
Más de 3 horas	7.9	43	
No recuerda	7.3	40	
El día de la toma, antes de comenzar ¿le explicaron el procedimiento que se iba a seguir?			
Sí	78.2	427	546
No	21.8	119	
El día de la toma, ¿le pusieron una bata par cubrir la mama cuando no la estaban inspeccionando?			
Sí	96.0	524	546
No	4.0	22	
El día de la toma, ¿el personal que la atendió fue amable?			
Sí	96.0	533	546
No	2.4	13	
En una escala del 1 al 10, ¿Qué calificación le daría al profesionalismo del personal que la atendió?			
<i>Mediana (p25 - p75)</i>	10 (9 - 10)		
Entrega de resultados			
Entrega a la paciente	43.8	239	546
Entrega al expediente institucional	48.9	267	
No le entregaron resultados	6.8	37	
No recuerda	0.5	3	
Tiempo de entrega de resultados			
Mismo día de la toma	27.1	137	506
Hasta 1 semana	39.1	198	
Más de 1 semana y hasta 1 mes	19.4	98	
Más de 1 mes	0.8	4	
No recuerda	13.6	69	

2.7 Experiencias de consejería y acompañamiento emocional

La mitad de las pacientes refiere haber tenido la experiencia de que personal del hospital le ofreciera servicios de consejería. En las pacientes que recibieron este servicio, el 56% recibió la consejería por parte de personal médico, y un 24% por parte de trabajo social. Califican la utilidad de esta información brindada en servicios de consejería muy bien, con una mediana de 10 en una escala de 1 a 10, y el 75% de estas pacientes dieron calificaciones de 9 o más (**cuadro 31**).

En cuanto al acompañamiento emocional, tan solo el 45% de las pacientes refiere haber recibido este servicio en el hospital donde se está atendiendo. Esto contrasta con la percepción del personal de salud acerca de que el servicio de acompañamiento

emocional de sus respectivas instituciones funciona entre el 90 y el 100%. De aquellas que lo han recibido, la gran mayoría consideró que este acompañamiento le ha ayudado a disminuir su angustia por la enfermedad y el tratamiento (**cuadro 31**).

Cuadro 31. Experiencias de consejería y acompañamiento emocional			
	%	Núm.	Total
Desde que comenzó con este problema ¿personal de este hospital le ha ofrecido consejería, es decir, le ha brindado información u orientación con el fin de ayudarla a tomar mejores decisiones para el diagnóstico y el tratamiento?			
Sí	50.9	611	1200
No	49.1	589	
¿Quién le dio esta consejería?			
Personal médico	56.6	346	611
Personal de trabajo social	24.1	147	
Personal voluntario	8.5	52	
Personal de enfermería	7.5	46	
No sabe	3.3	20	
En una escala del 0 al 10, ¿qué tanto considera usted que ha sido clara esa información?			
<i>Mediana (p25 - p75)</i>		<i>10 (9 - 10)</i>	
Durante el tratamiento, ¿ha contado con acompañamiento emocional de personal de salud de este hospital o de personal voluntario que trabaje en este hospital?			
Sí	44.5	534	1200
No	55.5	666	
¿Quién(es) le ha(n) brindado este acompañamiento emocional?			
Personal de salud de la institución	84.5	451	534
Personal voluntario de alguna fundación, dentro del hospital	22.5	120	
Personal voluntario de alguna fundación, fuera del hospital	7.7	41	
No sabe qué personal era	5.8	31	
En una escala del 0 al 10, ¿qué tanto considera usted que este acompañamiento le ha ayudado a disminuir su angustia por la enfermedad y su tratamiento?			
<i>Mediana (p25 - p75)</i>		<i>10 (9 - 10)</i>	

2.8 Percepción de calidad y satisfacción con los servicios recibidos

En términos generales, las pacientes encuestadas califican muy bien a los centros oncológicos participantes y manifiestan estar satisfechas con la atención recibida. Destacan como áreas de oportunidad de mejoría los tiempos en sala de espera y de consulta. Por ejemplo, aproximadamente 70% de las pacientes refirió que en su visita anterior al hospital esperó más de 30 minutos para recibir la consulta o servicio al que acudió, y 50% esperó más de 1 hora. A pesar de esto, sólo el 30% calificó a este tiempo de espera como poco o nada razonable. En contraste, el tiempo aproximado de la consulta anterior fue menor a 15 minutos en 45% de los casos. Sin embargo sólo 15% de las pacientes consideró que este tiempo era menos del necesario. Finalmente, el 58% de las pacientes refieren ser atendidas siempre por el mismo médico, pero al 91% le gustaría que siempre fuera el mismo médico (**cuadro 32**).

Cuadro 32. Percepción de calidad y satisfacción con atención médica

	%	Núm.	Total
Motivo de visita anterior al centro oncológico			
Consulta	59.4	693	
Mastografía o ultrasonido mamario	4.5	53	
Radioterapia	4.6	54	
Quimioterapia	21.4	250	1167
Estudios de gabinete o laboratorio	3.6	42	
Otros	6.4	75	
Tiempo aproximado en sala de espera en visita anterior			
Hasta 15 minutos	7.5	87	
Más de 15 y hasta 30 minutos	18.9	220	
Más de 30 minutos y hasta 1 hora	20.6	240	
Más de 1 hora y hasta 2 horas	19.9	232	1167
Más de 2 horas y hasta 5 horas	28.2	329	
Más de 5 horas	3.1	36	
No recuerda	2.0	23	
En su opinión, ¿qué tan adecuado le parece ese tiempo de espera?			
Muy razonable	25.4	296	
Algo razonable	43.5	508	
Poco razonable	19.4	226	1167
Nada razonable	11.7	137	
Tiempo aproximado de la consulta anterior			
Hasta 15 minutos	45.3	314	
Más de 15 y hasta 30 minutos	45.3	314	
Más de 30 minutos	7.1	49	693
No recuerda	2.3	16	
¿Considera que este tiempo es adecuado, más o menos del necesario?			
Menos del necesario	14.7	102	
Adecuado	82.3	570	693
Más del necesario	3.0	21	
¿En este hospital la atiende un mismo médico?			
Siempre	58.5	683	
Casi siempre	27.5	321	
A veces	8.3	97	1167
Casi nunca	3.8	44	
Nunca	1.9	22	
¿Le gustaría que fuera el mismo médico?			
Sí	90.6	1057	
No	6.8	79	1167
No sabe	2.7	31	
¿Le saludan amablemente?			
Sí, siempre	90.3	1054	
Sí, casi siempre	8.1	95	
Casi nunca	1.2	14	1167
Nunca	0.3	4	
¿Le hacen preguntas sobre sus molestias?			
Sí, siempre	87.1	1016	
Sí, casi siempre	9.8	114	
Casi nunca	2.4	28	1167
Nunca	0.8	9	

Estas preguntas no se hicieron a las 33/1200 pacientes encuestadas que acudieron por vez primera vez al centro oncológico el día de la encuesta.

Cuadro 32 (continuación). Percepción de calidad y satisfacción con atención médica

	%	Núm.	Total
¿Le permiten hablar sobre sus molestias?			
Sí, siempre	84.2	983	1167
Sí, casi siempre	11.8	138	
Casi nunca	3.0	35	
Nunca	0.9	11	
Considera usted que, ¿le han realizado revisiones completas de acuerdo a sus molestias?			
Sí, siempre	85.6	999	1167
Sí, casi siempre	11.0	128	
Casi nunca	2.6	30	
Nunca	0.9	10	
¿Le han explicado claramente su estado de salud?			
Sí, siempre	84.1	981	1167
Sí, casi siempre	11.4	133	
Casi nunca	3.4	40	
Nunca	1.1	13	
¿Le han explicado claramente el tratamiento y los cuidados que debe seguir?			
Sí, siempre	84.9	991	1167
Sí, casi siempre	10.4	121	
Casi nunca	2.9	34	
Nunca	1.8	21	
¿Le han explicado claramente las complicaciones que pudieran surgir por su padecimiento?			
Sí, siempre	82.9	967	1167
Sí, casi siempre	10.0	117	
Casi nunca	4.2	49	
Nunca	2.9	34	
¿Le han informado los posibles efectos secundarios que pudieran surgir con el tratamiento indicado?			
Sí, siempre	81.7	954	1167
Sí, casi siempre	11.1	130	
Casi nunca	4.0	47	
Nunca	3.1	36	
¿Le han permitido expresar su opinión sobre su situación de salud y su tratamiento?			
Sí, siempre	82.9	968	1167
Sí, casi siempre	10.9	127	
Casi nunca	4.5	52	
Nunca	1.7	20	
En general, en una escala del 0 al 10, ¿cómo calificaría la calidad del servicio que recibe en esta clínica?			
<i>Mediana (p25-p75)</i>		<i>10 (9-10)</i>	

Estas preguntas no se hicieron a las 33/1200 pacientes encuestadas que acudieron por vez primera vez al centro oncológico el día de la encuesta.

En términos generales, también califican bien el trato personal de personal de escritorio, laboratorio y enfermería. Sin embargo, llama la atención que de las 95 pacientes que refieren haber percibido un trato malo o muy malo por alguno de estos tipos de personal, sólo 6% se ha quejado al respecto (**cuadro 33**).

Cuadro 33. Percepción de calidad y satisfacción con otros servicios del hospital			
	%	Núm.	Total
Durante su visita anterior, ¿tuvo contacto con personal de escritorio o recepcionista?			
Sí	64.9	757	
No	34.6	404	1167
No recuerda	0.5	6	
¿Cómo calificaría el trato que le brindó el personal de escritorio?			
Muy bueno	43.6	330	
Bueno	51.5	390	
Malo	3.3	25	757
Muy malo	1.3	10	
No recuerda	0.3	2	
Durante su visita anterior, ¿tuvo contacto con personal del laboratorio?			
Sí	34.2	399	
No	65.0	759	1167
No recuerda	0.8	9	
¿Cómo calificaría el trato que le brindó el personal del laboratorio?			
Muy bueno	38.8	155	
Bueno	56.9	227	399
Malo	3.3	13	
Muy malo	1.0	4	
Durante su visita anterior, ¿tuvo contacto con algún/a enfermero/a o asistente médico/a?			
Sí	82.8	966	
No	16.7	195	1167
No recuerda	0.5	6	
¿Cómo calificaría el trato que le brindó el/la enfermero/a o asistente médico/a?			
Muy bueno	46.2	446	
Bueno	48.8	471	
Malo	3.5	34	966
Muy malo	0.9	9	
No recuerda	0.8	6	
¿Se ha quejado usted por maltrato del personal?			
Sí	6.3	6	95
No	93.7	89	

Estas preguntas no se hicieron a las 33/1200 pacientes encuestadas que acudieron por vez primera vez al centro oncológico el día de la encuesta.

En cuanto a la percepción de las pacientes encuestadas al respecto de las instalaciones del centro oncológico, las áreas de oportunidad identificadas están en relación con el número de baños disponibles, la limpieza de los mismos, y el número de sillas disponibles en las salas de espera (**cuadro 34**).

Finalmente, se les preguntó a las pacientes si tienen conocimiento de dónde pueden poner alguna queja o sugerencia al centro participante, así como sus quejas y sugerencias para mejorar los servicios. Sólo el 36% (417/1167) refirió saber con quién puede presentar una queja, aunque en realidad sólo 57% (249/417) de ellas lo haría por los medios adecuados: ya sea vía el buzón de sugerencias o directamente en la dirección del hospital. Aproximadamente un tercio de las participantes refirió tener alguna queja o sugerencia de mejora sobre los servicios que le han prestado en el hospital. Éstas se resumen en los siguientes grupos: reducción de los tiempos de en sala de espera, mejoras en el trato del personal a través de capacitaciones y mejoras en el mantenimiento de las instalaciones e inmobiliario (**cuadro 35**).

Cuadro 34. Percepción de condiciones de las instalaciones del hospital

	%	Núm.	Total
En su última consulta, el consultorio donde la atendieron estaba limpio?			
Sí	99.2	1158	
No	0.5	6	1167
No recuerda	0.3	3	
En este centro, ¿en su opinión los baños son suficientes?			
Sí	64.4	752	
No	15.5	181	1167
No sabe	20.1	234	
En su última visita, ¿en su opinión los baños estaban limpios?			
Sí	62.1	725	
No	17.4	203	1167
No hizo uso de ellos	20.5	239	
En su última visita, ¿el área de espera estaba limpia?			
Sí	96.7	1129	
No	2.1	24	1167
No recuerda	1.2	14	
En la sala de espera, ¿había suficientes bancas o sillas para los pacientes y sus acompañantes?			
Sí	62.3	727	
No	36.3	424	1167
No recuerda	1.4	16	
En la sala de espera, ¿habían bancas o sillas rotas o maltratadas?			
Sí	13.7	160	
No	83.9	979	1167
No recuerda	2.4	28	
En su opinión, ¿las bancas y sillas en funcionamiento, estaban limpias?			
Sí, todas	88.0	1027	
No todas	12.0	140	1167

Estas preguntas no se hicieron a las 33/1200 pacientes encuestadas que acudieron por vez primera vez al centro oncológico el día de la encuesta.

Cuadro 35. Quejas y sugerencias de las pacientes para mejorar el servicio del hospital

	%	Núm.	Total
¿Sabe usted con quién puede presentar una queja en este hospital?			
Sí	35.7	417	
No	64.3	750	1167
¿Con quién puede acudir dentro de este hospital para presentar una queja o inconformidad?			
Buzón de quejas	39.1	163	
Trabajo social	28.1	117	
Dirección	18.2	76	417
Médico	5.3	22	
Otros	9.4	39	
¿Tiene usted alguna queja o sugerencia sobre el servicio que le ha prestado este hospital?			
Sí	26.8	313	
No	73.2	854	1167
¿Qué sugeriría para mejorar el servicio?			
Respetar horarios / puntualidad	19.5	61	
Personal (capacitación, mejorar trato)	23.3	73	
Mantenimiento / remodelación de instalaciones y mobiliario	18.2	57	
Más recursos	17.9	56	313
Más información	9.3	29	
Limpieza	7.7	24	
Otras	4.2	13	

Estas preguntas no se hicieron a las 33/1200 pacientes encuestadas que acudieron por vez primera vez al centro oncológico el día de la encuesta.

5. DISCUSIÓN DE RESULTADOS PRINCIPALES

En este trabajo se buscó identificar las principales áreas de oportunidad de mejoría en relación con los procesos de detección, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, consejería y acompañamiento emocional recomendados en la NOM 041-2011 para las pacientes con cáncer de mama atendidas en los principales centros oncológicos públicos disponibles para población no derechohabiente de instituciones de seguridad social del país. Los centros seleccionados se enfocan principalmente en el tratamiento y servicios que lo acompañan (rehabilitación, consejería y acompañamiento emocional), pero varios de ellos ofrecen también los servicios de detección oportuna y diagnóstico.

Al conjuntar las percepciones del personal de salud y las experiencias de atención de las pacientes encuestadas, los resultados de este estudio muestran que las principales áreas a fortalecer en los centros oncológicos participantes son:

- 1) Acceso a radioterapia. La radioterapia es uno de los tratamientos angulares del cáncer de mama.
 - a. De acuerdo con datos obtenidos de la encuesta de pacientes, sólo el 35% de las pacientes operadas había recibido tratamiento con radioterapia al momento de la encuesta.
 - b. A partir de las encuestas del personal de salud se identificó que varios centros no cuentan con equipo para ofrecer tratamiento de radioterapia, mientras que otros tienen problemas frecuentes de descompostura del mismo debido a falta de mantenimiento.
- 2) Acceso a servicios de rehabilitación. La NOM 041 establece que “todas las pacientes con tratamiento de cáncer de mama deben recibir una evaluación para determinar el tipo de rehabilitación que ameritan.” Ésta debe incluir según sea el caso: sesiones de fisioterapia, uso de prótesis para mantener posición simétrica de los hombros, reconstrucción mamaria y tratamiento del linfedema. (NOM 041-2011, numeral 10.4)
 - a. Casi la mitad de los centros oncológicos carece de un área especial para ofrecer fisioterapia.
 - b. Sólo 22% de las pacientes refiere haber recibido fisioterapia para rehabilitarse al terminar su tratamiento oncológico.
 - c. El personal de salud encuestado percibió que una de las principales áreas de oportunidad a mejorar es el acceso a la reconstrucción mamaria de las pacientes operadas.
 - d. Sólo 7% de las pacientes operadas recibió reconstrucción mamaria. 41% de las pacientes operadas que no han sido reconstruidas dijeron que no se les ofreció el procedimiento. Es imposible saber si no se les ofreció el procedimiento debido a que no eran candidatas para ello, o si no se les ofreció porque los centros no cuentan con la posibilidad de realizarla a todas las pacientes.
- 3) Acceso a estudios de imagen mamaria de calidad. Contar con la oferta de este tipo de estudios dentro de los centros oncológicos, bajo seguimiento de los lineamientos establecidos en la NOM para garantizar su calidad, facilitaría a las pacientes el acceso a estudios de calidad garantizada y bajo cobertura de Seguro Popular.

- a. Cinco de los centros participantes carecen de mastógrafo, y cuatro de ellos también de ultrasonido mamario. Adicionalmente, dos centros aun operan con mastógrafos analógicos y otro de ellos tiene un mastógrafo descompuesto.
 - b. En aquellos centros oncológicos donde se cuenta con mastógrafo, la mitad (4/8) no realiza todos los procedimientos de control de calidad recomendados, en particular la auditoría externa.
 - c. Menos de la mitad de las pacientes con cáncer de mama encuestadas refiere haber recibido al menos un estudio de imagen mamaria en el centro oncológico en el que están recibiendo atención. Este tipo de estudios es indispensable no sólo para el diagnóstico inicial, sino también para el seguimiento a largo plazo de las pacientes.
- 4) Acceso a servicios de consejería y acompañamiento emocional. La NOM 041-2011 recomienda en su numeral 6.1.1 que todas las pacientes deben recibir “información y orientación a fin de aclarar dudas que pudieran tener acerca del cáncer de mama...”.
- a. Sólo 3/13 centros cuentan con un área específica para ofrecer consejería a las pacientes.
 - b. La mitad de las pacientes encuestadas refiere haber recibido consejería en los centros oncológicos participantes. De éstas, el 56% la recibió por parte de médicos y quedó muy satisfecha con la información recibida. 35% de las pacientes no se sintió tomada en cuenta en la decisión de su tratamiento.
 - c. La mayoría de los centros (10/13) refiere contar con un área destinada a ofrecer acompañamiento emocional para los pacientes. Todos los centros refieren contar con psicólogos que prestan este servicio de acompañamiento emocional.
 - d. Sólo 46% de las pacientes refiere haber recibido acompañamiento emocional en los centros participantes, y éstas refieren que les ha ayudado en la toma de decisiones y a disminuir la ansiedad generada por la enfermedad y los tratamientos.

Adicionalmente, entre las principales barreras que el personal de salud encuestado percibe para que se pueda cumplir con las recomendaciones de la NOM 041-2011 en los centros oncológicos participantes, están: la falta de recursos financieros, de infraestructura y equipamiento, de personal, de insumos, de mantenimiento de equipo y de personal. Una barrera adicional es la falta de conocimiento de los contenidos de la NOM por el personal directivo de los centros oncológicos.

Finalmente, cabe destacar tres resultados adicionales derivados de la encuesta de pacientes. El primero es que, con base en el tipo de tratamiento que refieren haber recibido, al parecer la mayoría de pacientes fueron diagnosticadas y tratadas en etapas avanzadas de la enfermedad. Esto es consistente con estudios previos en los que se ha documentado que la mayoría de las pacientes mexicanas atendidas en instituciones públicas, disponibles tanto para derechohabientes de Seguridad Social como para no derechohabientes, se diagnostican en etapas avanzadas.[10, 11, 15-17] Es bien conocido que el diagnóstico en etapas tardías es un problema común a los países de ingresos bajos y medios,[2] y diversos estudios han demostrado que la etapa clínica avanzada es consecuencia de tiempos prolongados entre la aparición de los síntomas y el inicio del tratamiento oncológico. [5, 8, 18]

El segundo resultado a destacar es que el 80% de las pacientes participantes en este estudio detectaron su problema mamario por la presencia de síntomas y no por tamizaje. Esto es similar a lo que se ha reportado en países de altos ingresos con programas de tamizaje por mastografía bien establecidos.[19]

Al respecto de estos dos últimos resultados, cabe destacar que el diagnóstico temprano no es tarea exclusiva de los centros oncológicos, sino compartida con las pacientes (en cuanto al tiempo que demoren en buscar atención médica inicial), el primer nivel de atención (en cuanto al tiempo que los médicos de contacto primario tarden en sospechar la enfermedad, pedir los estudios pertinentes y referir a la paciente) y el segundo nivel de atención (en cuanto al tiempo que les tome confirmar el diagnóstico y referir a la paciente al tercer nivel de atención). Aunque el presente trabajo se enfocó en los servicios ofrecidos por centros de tercer nivel de atención, es prioritario fortalecer el diagnóstico temprano de pacientes sintomáticas y su referencia oportuna a estos centros de tratamiento. De hecho la Organización Mundial de la Salud lo recomienda como tarea previa al fortalecimiento de programas de tamizaje.[20]

El último resultado a destacar es que las pacientes refieren en general una alta satisfacción con los servicios de salud recibidos en sus respectivos centros de atención. Esto a pesar de los largos tiempos en sala de espera que manifiestan y de algunas malas experiencias narradas por algunas pacientes. Muy pocas pacientes se han quejado formalmente al respecto de sus malas experiencias. Esto refleja el poco empoderamiento que en general tienen estas mujeres de bajos recursos socioeconómicos, quienes en general desconocen sus derechos al respecto de la atención médica que están recibiendo, y por lo tanto poco hacen por hacerlos valer. Entre las sugerencias de mejoría que algunas pacientes mencionan están: respetar los horarios de las citas, capacitar al personal para un mejor trato personal, y el mantenimiento y limpieza de las instalaciones, especialmente baños y salas de espera.

Limitaciones del estudio

Una limitación importante del estudio fue la selección final de la muestra de centros oncológicos. La intención original era incluir también a centros del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), como segunda institución pública de salud principal en el país. Sin embargo, los trámites burocráticos para obtener información del IMSS así como para obtener autorización para el levantamiento de datos, no hizo factible realizar el levantamiento de datos en esos centros. Adicionalmente, uno de los centros disponibles para población no derechohabiente de seguridad social que fue seleccionado como parte de la muestra no pudo ser incluido debido a que su director no autorizó su participación. Por último a este respecto, la significativa discrepancia encontrada durante el levantamiento de la encuesta, entre el número de pacientes atendidos en los hospitales objeto de estudio —los reales— y los datos estadísticos de 2016 en los que se basó el cálculo muestral de pacientes, no permitió mantener el supuesto de muestreo probabilístico y por tanto, no fue posible hacer inferencia sobre todos los pacientes de los hospitales seleccionados.

Otra limitante del estudio es que no se evaluaron directamente los procesos recomendados en la NOM 041, sino las percepciones del personal de salud acerca de los mismos, y las experiencias de las usuarias de los servicios. El grado de apertura en que el personal de salud compartió sus percepciones y opiniones puede haber sido muy variable. Asimismo, las experiencias narradas por las usuarias dependen de su interpretación subjetiva y no son reflejo fiel de lo que realmente ocurre en las instituciones.

Finalmente, hubiera sido muy relevante evaluar los conocimientos del personal de salud acerca de la NOM 041. Sin embargo, iniciamos este estudio partiendo de la suposición incorrecta de que seguramente tenían conocimiento cabal de la misma, por lo cual no lo incluimos en la encuesta. Es percepción subjetiva de los investigadores que el personal de los centros oncológicos tiene poco conocimiento sobre los procedimientos descritos en la NOM 041, lo cual imposibilita su implementación.

6. RECOMENDACIONES

1) Fortalecer la capacidad operativa de los centros oncológicos

Para poder cumplir con las recomendaciones de la NOM 041, los centros oncológicos requieren contar con la infraestructura, equipamiento, insumos y personal necesario para satisfacer la demanda de pacientes correspondiente. Este estudio dio cuenta de problemas importantes de:

- Infraestructura insuficiente (ej: áreas de imagen mamaria, patología, cirugía oncológica, rehabilitación)
- Oferta insuficiente de servicios recomendados en la NOM 041 (ej: rehabilitación, reconstrucción mamaria, consejería, acompañamiento emocional)
- Falta o descompostura de equipos indispensables para llevar a cabo detección oportuna (ej: mastógrafos), seguimiento (ej: mastógrafos y equipo de ultrasonido mamario) y tratamiento de los pacientes (ej: radioterapia).
- Falta de garantía de mantenimiento de equipos indispensables (ej: mastografía, radioterapia).
- Insuficiente personal capacitado para operar las áreas de servicio requeridas para ofrecer una atención integral a los pacientes. Los centros participantes dan cuenta de falta de especialistas en todas las áreas: técnicos radiólogos para la toma de estudios de imagen mamaria; radiólogos para la interpretación de estudios de imagen mamaria; psicólogos para el acompañamiento emocional de las pacientes; patólogos para tener un servicio interno de calidad en el manejo e interpretación de las biopsias; personal necesario para ofrecer los tratamientos angulares contra el cáncer (cirujanos oncológicos, oncólogos médicos, oncólogos radioterapeutas, técnicos para radioterapia y enfermeros oncológicos); fisioterapeutas para poder ofrecer el servicio de rehabilitación a los pacientes; y paliativistas para el servicio de manejo del dolor y cuidados paliativos.

Lo más recomendable sería hacer un diagnóstico situacional por estado y municipio de los recursos con se cuenta para la detección oportuna, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, cuidados paliativos, consejería y acompañamiento emocional del cáncer de mama para crear redes de apoyo aprovechando la infraestructura ya existente. Asimismo, se recomienda comenzar fortaleciendo lo más indispensable y, poco a poco, ir aumentando el resto de servicios recomendados en la NOM 041. Una guía acerca del orden de fortalecimiento requerido, de acuerdo con los recursos disponibles, son las guías propuestas por la Iniciativa Global de Salud Mamaria (BHGI por sus siglas en inglés: Breast Health Global Initiative), las cuales están avaladas por la Organización Mundial de la Salud.[21]

2) Garantizar el uso adecuado de los recursos económicos derivados del FPPGC

Se requiere de estrategias dirigidas a garantizar que los centros oncológicos reciban el dinero derivado del Fondo de Protección para Gastos Catastróficos del Seguro Popular para poder destinarlo a donde se requiere. Actualmente, en muchos estados los gobiernos locales utilizan estos recursos para otros fines, lo cual provoca la insuficiencia de recursos en los centros oncológicos con las consecuencias ya conocidas de: falta de abastecimiento de medicamentos, falta de mantenimiento de los equipos, y falta de contratación de personal necesario para satisfacer la demanda de los diferentes servicios requeridos.

3) Mayor difusión de las recomendaciones de la NOM 041

Es recomendable hacer mayores esfuerzos por diseminar las principales recomendaciones de la NOM 041 para aumentar los conocimientos de las mismas tanto en prestadores de servicios de salud como en la población general. Se podrían diseñar estrategias *ad hoc* dirigidas a promover contenidos determinados de la NOM que atañen especialmente a sectores específicos de la población. Por ejemplo:

- Para la población general: divulgar información acerca de factores de riesgo, recomendaciones de detección oportuna y principales síntomas a vigilar.
- Para los prestadores de servicios de salud del primer nivel de atención: promover información acerca de factores de riesgo, detección oportuna, principales síntomas y estudios a solicitar ante la sospecha de cáncer mamario.
- Para prestadores de servicios de salud del segundo nivel de atención: difundir la información relevante para el diagnóstico del cáncer mamario y la referencia al tercer nivel de atención.
- Para prestadores de servicios de salud del tercer nivel de atención: difundir la información relevante tanto para el diagnóstico del cáncer como para su tratamiento, rehabilitación, consejería, acompañamiento emocional y cuidados paliativos. Es de especial importancia involucrar a los directivos de los centros oncológicos, ya que no sólo se requiere que el personal operativa sepa qué debe hacer, sino que cuente con la infraestructura, el equipo, los insumos y personal necesarios para implementar los procesos recomendados en la NOM 041.

4) Empoderamiento de la población para fomentar la corresponsabilidad en la mejoría de los procesos de atención oncológica

Se requiere del apoyo de la población usuaria de los servicios de salud, tanto para lograr la detección oportuna, el diagnóstico temprano del cáncer de mama, así como para lograr una adecuada adherencia terapéutica y seguimiento. Para ello, necesitamos de una sociedad civil bien informada acerca de sus derechos y empoderada para hacerlos valer.

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ferlay, J., et al., *GLOBOCAN 2012 v1.0, Cancer Incidence and Mortality Worldwide. IARC Cancer Base No. 11 [Internet]*. 2013, International Agency for Research on Cancer: Lyon, France.
2. Anderson, B.O., et al., *Optimisation of breast cancer management in low-resource and middle-resource countries: executive summary of the Breast Health Global Initiative consensus, 2010*. *Lancet Oncol*, 2011. **12**(4): p. 387-98.
3. Huerta-Ochoa, C., *Las Normas Oficiales Mexicanas en el Ordenamiento Jurídico Mexicano*. *Boletín de Derecho Comparado*, 1998(92).
4. Aracena-Genao, B., et al., *[Fund for Protection against Catastrophic Expenses]*. *Salud Publica Mex*, 2011. **53 Suppl 4**: p. 407-15.
5. Topping, M.L., et al., *Evidence of increasing mortality with longer diagnostic intervals for five common cancers: a cohort study in primary care*. *Eur J Cancer*, 2013. **49**(9): p. 2187-98.
6. Uscanga-Sanchez, S., et al., *[Breast cancer screening process indicators in Mexico: a case study]*. *Salud Publica Mex*, 2014. **56**(5): p. 528-37.
7. Torres-Mejia, G., et al., *[Utilization patterns of prevention and early diagnosis for cancer in women]*. *Salud Publica Mex*, 2013. **55 Suppl 2**: p. S241-8.
8. Neal, R.D., et al., *Is increased time to diagnosis and treatment in symptomatic cancer associated with poorer outcomes? Systematic review*. *Br J Cancer*, 2015. **112 Suppl 1**: p. S92-107.
9. Stanciu, M.A., et al., *A pilot randomised controlled trial of personalised care after treatment for prostate cancer (TOPCAT-P): nurse-led holistic-needs assessment and individualised psychoeducational intervention: study protocol*. *BMJ Open*, 2015. **5**(6): p. e008470.
10. Unger-Saldaña, K., et al., *Health System Delay and its Effect on Clinical Stage of Breast Cancer: Multicenter Study*. *Cancer*, 2015(July 1, 2015): p. 2198-2206.
11. Angeles-Llerenas, A., et al., *Effect of care-delivery delay on the survival of Mexican women with breast cancer*. *Salud Publica Mex*, 2016. **58**(2): p. 237-50.
12. Unger-Saldana, K. and C.B. Infante-Castaneda, *Breast cancer delay: A grounded model of help-seeking behaviour*. *Soc Sci Med*, 2011. **72**(7): p. 1096-1104.
13. Unger-Saldaña, K., et al., *Barriers and explanatory mechanisms of delays in the patient and diagnosis intervals of care for breast cancer*. 2017 (manuscrito enviado).
14. Palacio-Mejia, L.S., et al., *[Regional differences in breast and cervical cancer mortality in Mexico between 1979-2006]*. *Salud Publica Mex*, 2009. **51 Suppl 2**: p. s208-19.
15. Lopez-Carrillo, L., et al., *[Identification of malignant breast lesions in Mexico]*. *Salud Publica Mex*, 2001. **43**(3): p. 199-202.
16. Knaul, F.M., et al., *[The health care costs of breast cancer: the case of the Mexican Social Security Institute]*. *Salud Publica Mex*, 2009. **51 Suppl 2**: p. s286-95.
17. Mohar, A., et al., *Cáncer de mama en el Instituto Nacional de Cancerología. Experiencia del Seguro Popular 2007-2013*. *Revista Mexicana de Mastología*, 2015. **5**(1): p. 6-11.
18. Richards, M.A., et al., *Influence of delay on survival in patients with breast cancer: a systematic review*. *Lancet*, 1999. **353**(9159): p. 1119-26.
19. Emery, J.D., et al., *The role of primary care in early detection and follow-up of cancer*. *Nat Rev Clin Oncol*, 2014. **11**(1): p. 38-48.
20. *Guide to cancer early diagnosis*. Geneva: World Health Organization, 2017. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
21. Anderson, B.O., et al., *Guideline implementation for breast healthcare in low-income and middle-income countries: overview of the Breast Health Global Initiative Global Summit 2007*. *Cancer*, 2008. **113**(8 Suppl): p. 2221-43.