



UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

**LA CONTINUIDAD ASISTENCIAL EN TRES REDES INTEGRADAS
DE SERVICIOS DE SALUD EN COLOMBIA: UN ESTUDIO DE
CASOS DE MUJERES CON CÁNCER DE MAMA**

MARGIN DEL SOCORRO MARTÍNEZ MATHEUS

**UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
FACULTAD DE MEDICINA
MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA
Bogotá D.C., Colombia
2014**

**LA CONTINUIDAD ASISTENCIAL EN TRES REDES INTEGRADAS
DE SERVICIOS DE SALUD EN COLOMBIA: UN ESTUDIO DE
CASOS DE MUJERES CON CÁNCER DE MAMA**

MARGIN DEL SOCORRO MARTÍNEZ MATHEUS

Tesis presentada como requisito para optar al título de:

Magister en Salud Pública

Directora: PhD. Ft. Amparo Susana Mogollón Pérez
Codirector: PhD. Md. Mario Esteban Hernández Álvarez

Grupo de Investigación:
Estudios sociohistóricos de la salud y la protección social
Línea de Investigación:
Historia y prospectiva de políticas y sistemas en salud

**UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
FACULTAD DE MEDICINA
MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA
Bogotá D.C., Colombia
2014**

Dedico esta tesis a mis hijos Diego Andrés y Juan Manuel, por haber comprendido el motivo de mis ausencias y porque su presencia en mi vida es la inspiración y el motor que me impulsa a seguir creciendo como persona y como profesora; a mi esposo Orlando Díaz Rodríguez porque sin su amor, paciencia y constante apoyo no hubiese sido posible realizar esta maestría; a mis padres, por todas sus enseñanzas, especialmente a mi madre Eddy Teresa porque desde mi infancia cultivó en mí el amor al estudio y porque con su ejemplo de vida me ha enseñado lo que es la tenacidad y la persistencia; a mis hermanos Patricia y Marco Antonio por lo que ellos y sus familias representan en mi vida.

AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer a todas las personas e instituciones que me permitieron realizar la maestría y que contribuyeron en el desarrollo de este proyecto:

A Amparo Susana Mogollón Pérez, porque gracias a su dedicación, exigencia y rigor en la dirección de la Tesis pude culminar exitosamente este proyecto. Amparito sabe del profundo afecto que le guardo por la huella que ha marcado en mi vida y de la gran admiración que le tengo por lo que ella representa para el desarrollo de la Fisioterapia y de la Salud Pública en el país.

A Mario Esteban Hernández Álvarez, mi codirector, por sus aportes críticos, por la valía de sus enseñanzas en mi proceso de formación y por haberme dado el privilegio de aprender de su gran experiencia frente al estudio del sistema de salud colombiano.

A la Universidad del Rosario, mi claustro y mi alma mater de la cual me siento profundamente orgullosa, pues me ha permitido hacer mi carrera docente y me brindó el apoyo necesario para avanzar en mi formación posgradual.

A Leonardo Palacios Sánchez, Decano de la Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud de la Universidad del Rosario, por su respaldo y por la confianza depositada al apoyar desde el inicio mi formación de maestría.

A Israel Cruz Velandia, Director del programa de Fisioterapia de la Universidad del Rosario, porque gracias a su permanente apoyo logré desarrollar mis estudios y por la oportunidad que constantemente me brinda de aportar al crecimiento curricular de nuestro Programa. De igual forma, a todos mis compañeros profesores y administrativos por sus palabras de aliento.

Al Séptimo Programa Marco (FP7) de la Comisión Europea y su proyecto EQUITY LA, por haberme dado la oportunidad de realizar mi tesis dentro de una investigación de tan alta envergadura.

A María Luisa Vázquez, directora general del proyecto EQUITY LA, por haberme acogido como estudiante y por las recomendaciones que junto con Ingrid Vargas realizaron a los escritos.

A todos los asistentes de investigación del proyecto EQUITY LA en Colombia, por su acogida y enseñanzas, particularmente a Sandra Carolina Valencia por su apoyo, por las constantes palabras aliento y por la alegría que le imprimía a nuestras duras jornadas de trabajo.

A todos mis estudiantes, porque ellos también hacen parte de mi inspiración. De manera particular, agradezco a Camila Casas Cortés y Luisa Castañeda Guarnizo por su colaboración en la revisión bibliográfica.

A todas las mujeres sobrevivientes de cáncer de mama que participaron en este estudio, quienes me abrieron su historia de vida para poder analizar sus casos a profundidad.

A las EPS e IPS que facilitaron el desarrollo del estudio, el contacto con las usuarias, los médicos tratantes y la revisión de los registros clínicos.

Un agradecimiento muy especial al profesor Carlos Sarmiento Limas, coordinador de la maestría, por sus enseñanzas y por la acogida que me brindó como representante de los estudiantes en el grupo de trabajo del Comité Asesor de la maestría. No podían faltar las palabras de agradecimiento a Sara Helena por su paciencia y orientación que me permitieron conocer mejor la Universidad Nacional. Universidad de la cual me siento orgullosa por todas las oportunidades que me brindó como estudiante y porque en ella se vive la libertad de pensamiento.

CONTENIDO

Resumen	8
Lista de símbolos y abreviaturas.....	8
Lista de anexos.....	9
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN Y JUSTIFICACIÓN.....	11
2. OBJETIVO.....	14
2.1. Objetivo general	14
2.2. Objetivos específicos.....	14
3. MARCO CONCEPTUAL.....	15
3.1 El contexto del cáncer de mama: una mirada desde el perfil epidemiológico	15
3.2 El continuo de atención del cáncer de mama	18
3.3 Marco normativo y político para la detección y manejo del cáncer de mama en Colombia.....	20
3.4 Las Redes Integradas de Servicios de Salud	22
3.5 Modelo de Reid para el estudio de la continuidad asistencial	24
3.5.1 Continuidad de gestión	26
3.5.2 Continuidad de información	29
3.5.3 Continuidad de relación.....	30
4. METODOLOGÍA.....	33
4.1 Tipo de estudio.....	33
4.2 Área de estudio	34
4.3 Fuentes de información y técnica para la recolección de datos	34
4.4 Muestra	35
4.4.1 Características de las redes seleccionadas.....	36
4.4.2 Características de las usuarias.....	37
4.4.3 Características de los médicos tratantes	38
4.4.4 Características los documentos.....	38
4.5 Análisis de datos	39
4.6 Estrategias para garantizar la calidad de los datos.....	39
4.7 Consideraciones éticas	39
4.8 Limitaciones del estudio	40
5. RESULTADOS	42
5.1 Continuidad de gestión.....	42

5.1.1 Accesibilidad entre niveles asistenciales	42
5.1.2 Consistencia de la atención	49
5.1.3 Flexibilidad del tratamiento	53
5.2 Continuidad de información	53
5.2.1 Transferencia de información	54
5.2.2 Conocimiento acumulado	56
5.3 Continuidad de relación	57
5.3.1 Vínculo usuaria proveedor	57
5.3.2 Consistencia de personal	59
6. DISCUSIÓN.....	61
7. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	68
8. BIBLIOGRAFÍA.....	70
Anexo 1. Guía de entrevistas.....	78
Anexo 2. Guía para la reconstrucción de la trayectoria asistencial a partir de registros clínicos.....	82
Anexo 3. Consentimiento informado	84
Anexo 4. Tablas.....	87

Resumen

El Cáncer de mama se constituye en un problema de salud pública en Colombia debido al incremento en las tasas de incidencia y mortalidad, al diagnóstico en estadios avanzados de la enfermedad y a las demoras en el inicio del tratamiento. **OBJETIVO:** analizar la continuidad asistencial en tres Redes Integradas de Servicios de Salud en Colombia desde la perspectiva de usuarias con Cáncer de mama. **METODOLOGÍA:** estudio cualitativo - descriptivo basado en el estudio de casos en una red de servicios de salud contributiva y dos subsidiadas que operaban en Soacha (Cundinamarca) y Kennedy (Bogotá). **RESULTADOS:** no hubo percepción de continuidad asistencial en ninguna de las usuarias de las tres redes y la accesibilidad entre niveles asistenciales fue la dimensión más determinante. El periodo con discontinuidades más críticas ocurrió en la detección y obtención del diagnóstico y las mayores problemáticas las experimentaron las mujeres de las redes subsidiadas, sin seguro o procedentes de zona rural.

PALABRAS CLAVE: Continuidad asistencial, Redes Integradas de servicios de salud, Colombia, Estudio cualitativo.

Abstract

Breast cancer constitutes a public health problem in Colombia due to the increase in the rates of incidence and mortality, delays in the start of the treatment and diagnosis in advanced stages of the disease. **OBJECTIVE:** to analyze the continuity of care in three Integrated Health Service Networks in Colombia from the perspective of users with Breast Cancer. **METHODOLOGY:** study qualitative - descriptive based on the study of cases in a contributive health service network and two subsidized operating in Soacha (Cundinamarca) and Kennedy (Bogotá). **RESULTS:** there was no perception of continuity of care in any of the three networks users and accessibility between levels of care was the most crucial dimension. The most critical period with discontinuities occurred in the detection and diagnosis; and women of subsidized networks, uninsured or from rural area experienced the greatest problems.

Keywords: continuity of care, Integrated Health Service Networks, Colombia, qualitative study.

Lista de símbolos y abreviaturas

Administradoras del Régimen Subsidiado (ARS)
Agencia Internacional para Investigación en Cáncer (IARC, por sus siglas en inglés)
BIRADS (Breast Imaging Reporting and Data System)
Centro de Atención Médica Inmediata (CAMI)
Comité Técnico Científico (CTC)
Continuidad Asistencial (CA)
Continuidad de Gestión (CG)
Continuidad de Información (CI)
Continuidad de Relación (CR)
Empresa Promotora de Salud Contributiva (EPS-C)
Empresa Promotora de Salud Subsidiada (EPS-S)

Empresa Social del Estado (ESE)
 Empresas Promotoras de Salud (EPS)
 Encuesta Nacional de Demografía y Salud (ENDS)
 Guías de Práctica Clínica (GPC)
 Impacto sobre la equidad en el acceso y eficiencia de las redes integradas de servicios de salud en Colombia y Brasil (Equity-LA)
 Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPS)
 Instituto Nacional de Cancerología (INC)
 MAPIPOS (Manual de Actividades, Procedimientos e Intervenciones del Plan Obligatorio de Salud)
 Médico Tratante (MT)
 Plan Obligatorio de Salud (POS)
 Plan Obligatorio de Salud Contributivo (POS-C)
 Plan Obligatorio de Salud Subsidiado (POS-S)
 Red uno del régimen subsidiado (Red 1-S)
 Red dos del régimen subsidiado (Red 2-S)
 Red tres del régimen contributivo (Red 3-C)
 Redes Integradas de Servicios de Salud (RISS)
 Sistema de Identificación de potenciales Beneficiarios de programas sociales (SISBEN)
 Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS)
 Tasa de incidencia Ajustada por Edad (TAE)
 TNM (Tumor, Nódulos linfáticos y Metástasis)
 Tomografía Axial Computarizada (TAC)
 Usuaria 1 (U1)
 Usuaria 2 (U2)
 Usuaria 3 (U3)

Lista de anexos

Anexo 1: Guía de entrevistas

Anexo 2: Guía para la reconstrucción de la trayectoria asistencial a partir de registros clínicos

Anexo 3: Consentimiento informado

Anexo 4: Tablas

	Pág.
Tabla 1. Recomendaciones para la detección del cáncer de mama.....	87
Tabla 2. Tipos, dimensiones y atributos de la continuidad asistencial.....	88
Tabla 3. Composición final de la muestra de informantes, de entrevistas desarrolladas y de documentos consultados.....	90
Tabla 4. Características claves de las redes en estudio	90
Tabla 5. Red de atención utilizada en las tres redes.....	92
Tabla 6. Características de las usuarias.....	94
Tabla 7. Trayectoria asistencial U1 Red 1-S.....	94
Tabla 8. Trayectoria asistencial U2 Red 1-S.....	95
Tabla 9. Trayectoria asistencial U1 Red 2-S.....	96
Tabla 10. Trayectoria asistencial U2 Red 2-S.....	98

Tabla 11. Trayectoria asistencial U1 Red 3-C.....	99
Tabla 12. Trayectoria asistencial U2 Red 3-C.....	101
Tabla 13. Trayectoria asistencial U3 Red 3-C.....	104
Tabla 14. Ejemplos de citas textuales de Continuidad de Gestión.....	105
Tabla 15. Ejemplos de citas textuales de Continuidad de Información.....	110
Tabla 16. Ejemplos de citas textuales de Continuidad de Relación.....	112
Tabla 17. Resultados en tiempos de espera del estudio de caso versus estudios nacionales e internacionales.....	113

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN Y JUSTIFICACIÓN

En Colombia, el cáncer de mama se constituye en un problema de salud pública que representa una carga creciente de enfermedad entre las mujeres. El incremento progresivo en el número de casos hizo que pasara de ser el segundo cáncer más frecuente en la mujer durante la década de los noventa a ocupar el primer lugar a partir del año 2002, con una Tasa de incidencia Ajustada por Edad (TAE) que supera los 30 casos por 100.000 habitantes. Este patrón de aumento también se observa en la mortalidad, pues pasó de tener una tasa de 3,5 por 100.000 en 1981, a una tasa de 10 por 100.000 en el año 2008, ubicándose junto con el cáncer de cuello uterino como la primera causa de muerte por cáncer en la mujer (1-3).

Esta situación contrasta con estudios adelantados durante períodos similares en países de altos ingresos, en donde a pesar de que sus tasas de incidencia duplican las colombianas y que los estilos de vida favorecen un mayor riesgo para el cáncer de mama, existe un descenso significativo en sus tasas de mortalidad debido a la detección y el acceso oportuno al tratamiento médico en fases tempranas de la enfermedad y a los avances existente en el tratamiento; situación que resulta contraria en los países de baja renta (1-3). Para el caso colombiano, la razón incidencia/mortalidad es de 0,41, lo que refleja un diagnóstico tardío de la enfermedad y restricciones para acceder a esquemas ideales de tratamiento (4).

Esta problemática se relaciona de manera directa con los intereses de orden económico, social y político que inciden en el modelo de aseguramiento adoptado con la reforma del Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) en el año 1993, pues tras dos décadas de la introducción de mecanismos de mercado se evidencian problemas de equidad en el acceso y de calidad en la prestación de los servicios de salud. En general, los estudios reportan que el aseguramiento por sí mismo no es garante del acceso efectivo a los servicios, ya que son evidentes, por una parte, las inequidades frente a la probabilidad de recibir atención médica, de acceder a la hospitalización y a la entrega de medicamentos para los afiliados al sistema y los no asegurados; y por otra, los problemas en la integralidad de la atención como consecuencia de la compra fragmentada de los servicios por parte de las aseguradoras, dificultan la configuración de redes integradas de servicios de salud, la coordinación asistencial entre los proveedores y la continuidad asistencial (5-9).

En lo que compete al cáncer de mama, en algunos países latinoamericanos de baja y media renta, entre ellos Colombia, se ha visto comprometida la implementación de acciones dirigidas a enfrentar el crecimiento de esta enfermedad, debido a la segmentación del sistema de salud y a las diferencias en las condiciones sociales, económicas y epidemiológicas de cada sub-región; lo cual se traduce en duplicación de esfuerzos, incremento en los costos, desequilibrio y asignación insuficiente de recursos, concentración de actividades en grupos de población y áreas geográficas, discrepancia en los sistemas de información, heterogeneidad y potencial inequidad en el acceso a los servicios de detección temprana, diagnóstico y tratamiento (10).

En el país, los problemas estructurales del sistema de salud que afectan a las mujeres con cáncer de mama han sido ampliamente señalados en diferentes estudios (4, 11-17) y

en el mismo Plan Decenal para el control del Cáncer 2012-2021. Al respecto, se describen problemas relacionados con la oportunidad de la atención como causa del elevado porcentaje de mujeres diagnosticadas con tumores localmente avanzados e intervalos de tiempo excesivamente prolongados entre el diagnóstico y el inicio del tratamiento, especialmente en la población con más bajos ingresos. De igual forma, refleja fallas en la atención integral del paciente oncológico como consecuencia de la proliferación de instituciones que en su mayoría están dedicadas a una modalidad terapéutica pero que no están articuladas como una red de servicios que facilite la atención coordinada de los pacientes y planes de tratamiento consistentes (18). En respuesta a este panorama, el Plan Decenal hace énfasis en la necesidad de promover una “atención continua” desde las acciones de prevención hasta las de rehabilitación y cuidado paliativo, ya que con frecuencia se desarrollan de manera desarticulada por actores e instituciones independientes.

Diferentes investigaciones señalan la importancia de analizar la continuidad asistencial para identificar no solo las fallas de la atención proporcionada a lo largo del continuo asistencial, sino también las deficiencias en la transición entre las diferentes etapas del proceso de atención que comprende la evaluación del riesgo, la prevención primaria, la detección, el diagnóstico, el tratamiento, la vigilancia de la recurrencia y la atención al final de la vida (19). La importancia de la continuidad asistencial en el manejo del cáncer de mama es reconocida debido a que los tratamientos son complejos y se extienden por un largo período de tiempo (20, 21). Además, se sabe que cuando existe continuidad en la atención en el cáncer de mama se favorece el bienestar de las pacientes, la adaptación al tratamiento, la toma de decisiones informada, la supervivencia, e inclusive, la transición al tratamiento paliativo ante la progresión de la enfermedad (22, 23).

Lo anterior repercute en los desenlaces clínicos, en la satisfacción del paciente, en el reconocimiento de sus necesidades, en brindar una atención coordinada, en favorecer el diagnóstico precoz y en el tratamiento oportuno de la enfermedad. No obstante, estos factores no han sido descritos previamente ni se han incorporado a la orientación de la prestación de servicios para el tratamiento del cáncer de mama, debido a que el estudio de la continuidad asistencial desde la perspectiva de las pacientes es un tema poco explorado, pues usualmente son de tipo cuantitativo, centrados en la interacción entre proveedores (coordinación asistencial), dirigidos a evaluar la continuidad de relación médico-paciente en el nivel de atención básico y resultan escasos los orientados a evaluar los tratamientos de larga duración desde la perspectiva de los usuarios (24-27).

En Colombia, la mayoría de estudios en cáncer de mama analizan el acceso a las diferentes etapas de manera independiente, algunos se centran en la detección y otros en el diagnóstico o el inicio del tratamiento, para estudiar características relacionadas con la oferta de servicios como la cobertura del examen clínico, la mamografía y la biopsia o con la población en términos de las características sociodemográficas de las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama y los determinantes psicológicos, clínicos y sociales del diagnóstico temprano (4, 14, 28, 29). De manera directa hay una investigación que analiza la equidad en el acceso a la detección, a la biopsia y al tratamiento en la que se comparan las barreras geográficas, económicas y organizacionales, que enfrentan las mujeres de acuerdo con su afiliación al SGSSS. Sin embargo, solo se analiza el acceso al tratamiento utilizando herramientas cuantitativas para el análisis de los datos y no incorpora el estudio de la trayectoria asistencial en un mismo caso (11, 12, 30).

De igual forma, aunque la Encuesta Nacional de Demografía y Salud 2010 (ENDS) indagó sobre el uso de la mamografía y la biopsia, la información recopilada está relacionada con el acceso potencial, particularmente con la oferta de servicios utilizada por las mujeres, pues no mide la satisfacción frente a la calidad de la atención recibida (técnica e interpersonal), la disponibilidad de recursos acorde con sus necesidades, ni la continuidad en el uso de los servicios en mujeres sintomáticas o diagnosticadas y su adherencia al tratamiento (31). Bajo esta perspectiva, no existen estudios que aborden a profundidad y desde el punto de vista de las usuarias, la percepción de los factores que inciden en la continuidad asistencial y la forma como inciden en la atención, la transferencia de información, la relación con los proveedores y la consistencia de la atención durante la trayectoria asistencial.

De otra parte, es escaso el conocimiento sobre la forma como los pacientes perciben estos factores, la relación que existe con los resultados en su salud a largo y corto plazo y la manera como dichas percepciones pueden influir en la aplicación de trayectorias óptimas a través de los servicios de salud que deben ser tenidas en cuenta por las autoridades sanitarias encargadas de implementar programas de control del cáncer (19, 32). Esta situación guarda amplia relevancia, debido al carácter multimodal de la enfermedad que requiere de tratamientos complejos, especializados y que se extienden por un largo período de tiempo, lo que exige un abordaje interdisciplinario, con decisiones concertadas y una secuencia entre los distintos tipos de tratamientos que además de oportuna debe ser continua (18, 20, 21).

Además, en la comprensión de esta problemática el uso de la aproximación cualitativa debe verse como una propuesta de acercamiento a la realidad social para ampliar la comprensión de los determinantes que inciden en la utilización de los servicios de salud (33) . De ésta manera, una investigación que aborde la continuidad asistencial de los servicios de salud bajo la perspectiva de las usuarias, permitiría analizar la manera como se están prestando los servicios de salud, de cara a una de las problemáticas más relevantes por las que atraviesa el actual SGSSS como es la de acceder de manera efectiva a los servicios oncológicos y con una adecuada continuidad en la atención.

En este sentido, la investigación de las percepciones de las pacientes sobre la continuidad de atención en el cáncer de mama que es uno de los componentes del macro proyecto “Impacto sobre la equidad de acceso y la eficiencia de redes integradas de servicios de salud Equity LA”, resulta fundamental para el Sistema de Salud colombiano, ya que permite identificar asuntos relevantes de continuidad o discontinuidad en los servicios de salud, que facilitan o impiden el progreso rápido del paciente a lo largo del tratamiento. Es por ello que de acuerdo con la problemática expuesta y con los resultados de las investigaciones reportadas, se plantea la necesidad de un estudio que analice ¿Cómo perciben las usuarias con cáncer de mama de tres redes integradas de servicios de salud la continuidad asistencial?, de tal manera que se puedan identificar estrategias que incidan de manera positiva sobre la detección y tratamiento oportuno de la enfermedad.

2.OBJETIVO

2.1. Objetivo general

Analizar la continuidad asistencial en tres Redes Integradas de Servicios de Salud (RISS) en Colombia desde la perspectiva de las usuarias con cáncer de mama.

2.2. Objetivos específicos

- a) Identificar los factores que restringen la continuidad asistencial a través de la reconstrucción de la trayectoria asistencial y de los discursos expresados tanto por usuarias con cáncer de mama como por los profesionales responsables de su atención.
- b) Analizar la continuidad de información, de gestión y de relación desde la perspectiva de las usuarias en cada una de las redes de servicios de salud analizadas.
- c) Establecer recomendaciones para la continuidad asistencial de las mujeres con cáncer de mama a partir del análisis de los eventos críticos identificados en la misma.

3.MARCO CONCEPTUAL

3.1 El contexto del cáncer de mama: una mirada desde el perfil epidemiológico

Entre todos los tipos de cáncer, el cáncer de mama se constituye en una enfermedad de gran impacto a nivel mundial ya que ocupa el segundo lugar general luego del cáncer de pulmón. Según las estimaciones reportadas en el año 2008 por la Agencia Internacional para Investigación en Cáncer (IARC, por sus siglas en inglés), es la quinta causa de muerte por cáncer en general; es el más frecuente entre las mujeres con un estimado de 1,38 millones de nuevos casos (23% de todos los cánceres); y se establece como la primera causa de muerte por cáncer en la mujer (458 000 defunciones) (1). Se atribuye el incremento en la incidencia de este tipo de cáncer al aumento en la esperanza de vida al nacer, a la urbanización y a la adopción de modos de vida propios de países industrializados (34) .

Actualmente, el cáncer de mama es el más común en las mujeres tanto en las regiones desarrolladas como en desarrollo, sin embargo, las tasas de mortalidad son mucho más bajas en las regiones más desarrolladas y la supervivencia es más favorable en países con altos ingresos (34). La supervivencia es el principal indicador de los resultados de los servicios de salud o tratamiento del cáncer, y un componente importante en el mantenimiento de las actividades de lucha contra la enfermedad (35).

De acuerdo con las cifras reportadas por la IARC en el año 2008 (1), que facilitan la comparabilidad ya que se expresan en Tasas Ajustadas por Edad (TAE) (por 100.000 habitantes), existe una gran variación en la incidencia entre diferentes regiones a nivel mundial pues las más altas tasas se encuentran en Europa (62.8), seguida de América (57.2) y las menores tasas se observan en la región oriental de Asia (26,1), la región pacífica occidental (26.3), África (26.5) y la región mediterránea oriental (29.3).

A pesar que las mayores tasas de incidencia y de mortalidad se reportan en Europa, lo cual puede relacionarse con la transición demográfica que enfrenta esta región caracterizada por el envejecimiento de la población y por la industrialización, es la región mediterránea oriental la que alcanza el segundo lugar en mortalidad con una TAE de 16, seguida de África (15.4) y América (13.7), lo que puede estar relacionado con la oportunidad en la confirmación del diagnóstico e inicio y continuidad en el tratamiento y con las variaciones que se presentan en el cáncer de mama de según las diferencias sociales: estrato socioeconómico, nivel de escolaridad, raza, situación laboral, aspectos sociosanitarios y nivel de información que tiene la mujer sobre el cáncer y la mamografía (36).

El comportamiento del cáncer de mama en América (1) es muy similar al que se observa a nivel mundial ya que es el más frecuente entre las mujeres con una TAE de 57.2 y ocupa el segundo lugar general entre todos los cánceres que se presentan en el continente. En relación con la mortalidad, se constituye en la segunda causa de muerte por cáncer en la mujer (TAE 13.7) luego del cáncer de pulmón. Norteamérica ocupa el primer lugar y Suramérica el segundo lugar. En Norteamérica la mayor TAE de incidencia se encuentra en Canadá (83.2) y Estados Unidos alcanza una tasa de 76. Las tasas de

mortalidad en esa región oscilan entre 14.7 para el caso de Estados Unidos y 15.6 en Canadá.

En Suramérica, para el año 2008 se presentó una TAE de incidencia de 44.3, seguida del Caribe con 39.1 y Centroamérica con 26 (1). Llama la atención las altas tasas de incidencia y de mortalidad que presentan países del cono sur como Uruguay, Argentina y Paraguay. En el caso de Uruguay se encuentra la mayor tasa de incidencia del continente (90.7). Así mismo, las tasas de mortalidad en estos tres países son las más elevadas de la región y se encuentran por encima de las norteamericanas que han presentado un descenso reciente debido no solo a la efectividad de los programas de detección temprana, sino también a la oportunidad y calidad del tratamiento basado en guías de práctica clínica, incorporación oportuna de nuevas tecnologías, educación continua del personal de salud y fomento a protocolos de investigación (1, 10).

Lo anterior, evidencia la manera como el perfil epidemiológico ha venido cambiando pues luego de ser una enfermedad propia de regiones desarrolladas actualmente está impactando de manera creciente la salud de las mujeres de los países con menores ingresos; comportamiento que podría explicarse por el acelerado proceso de urbanización y el incremento en factores de riesgo asociados como lo constituyen el sedentarismo, los elevados índices de masa corporal y los cambios en los patrones reproductivos como la edad tardía al primer embarazo, la baja paridad, la no práctica de lactancia materna y el uso de anticonceptivos orales (37, 38).

Las anteriores circunstancias demuestran que el cáncer de mama se constituye en la actualidad en un problema de gran magnitud y que es poco reconocido en la región, ya que impacta no solo la salud de la mujer, sino a la familia, la sociedad y al sistema de salud (37). Los sistemas de salud enfrentan un enorme desafío que compromete a los tomadores de decisión, debido a la respuesta inmediata que deben ofrecer en términos de un abordaje integral que identifique y actúe sobre los factores causales y de riesgo, al mismo tiempo que implementen estrategias orientadas a la prevención, la detección y el tratamiento médico, que les permita establecer trayectorias óptimas en la prestación de los servicios de salud (39).

En Colombia a pesar que las tasas de incidencia no son las más altas de la región, el número de casos ha aumentado progresivamente superando al cáncer de cuello uterino. Entre 1995 y 1999 las cifras reportaban una TAE de 30 casos y entre 2002 y 2006 esta tasa subió a 36 (40, 41).

De acuerdo con las cifras reportadas por el Instituto Nacional de Cancerología (INC), entre el año 2000 y el 2008, en Colombia los casos se incrementaron de 1529 a 2052 lo que también se evidencia con el incremento de la TAE de mortalidad que pasó de 8,9 a 9,2. Si bien se observa que durante este periodo hubo un incremento constante en la mortalidad, dicho incremento no es tan elevado como el que se reporta entre 1981 al 2000, ya que en las décadas de los ochenta y noventa, pasó de una TAE de 3,5 en 1981 a 6,8 en el año 2000, ubicándose como la tercera causa de muerte por cáncer entre las mujeres en ese año. A partir del año 2001 la mortalidad por cáncer de mama empezó a superar a la mortalidad por cáncer de cuello uterino. Una de las explicaciones a esta situación es el hecho que la política de detección temprana ha estado más orientada al cáncer de cuello uterino que al de mama y como prueba de ello se encuentra que mientras en la Política Nacional de Salud Sexual y Reproductiva promulgada en el 2003 (42) se definen metas concretas de cobertura mínima de citología cervicovaginal (90%) y se propone el fomento de la prevención y el adecuado tratamiento de cáncer de cuello

uterino, el tema de cáncer de mama se toca tangencialmente y sólo se identifican deficiencias en la oferta de acciones de detección temprana sin que esto se traduzca en acciones concretas para lograr una atención integral frente a la enfermedad (43).

Las estimaciones del año 2008 reportadas por Globocan¹ indican que el cáncer de mama en Colombia sigue siendo el más frecuente entre las mujeres, pues de los 58.534 casos de cáncer que se presentaron en el 2008, el 11.4% fueron atribuidos a este tipo de cáncer y en conjunto con el cáncer de cuello uterino ocupa el primer lugar en mortalidad con una TAE de 10. Los datos reportados también indican elevada tasas de mortalidad por este tipo de cáncer en los grandes centros urbanos, pues según el INC entre el año 2000 y el 2006 las mayores tasas se encontraron en los departamentos de San Andrés y Providencia [13,4], Valle del Cauca [12,8], Atlántico [11,5], Bogotá [11] y Risaralda [10,7] (44).

El anterior comportamiento podría explicarse por la presencia de factores de riesgo relacionados entre otros aspectos con la urbanización, ya que en el país la concentración de la población está mostrando un mayor predominio urbano; con la capacidad sanitaria para la detección y tratamiento del cáncer debido a la concentración de la oferta de servicios oncológicos en las grandes ciudades y a las barreras en el acceso a los servicios; con la raza, ya que dentro de los cinco departamentos con mayores tasas de mortalidad se encuentran San Andrés y Providencia, Valle del Cauca y Atlántico donde existe una alta concentración de población de raza negra; relacionándose la mayor frecuencia de cáncer de mama de origen genético con la alta endogamia y eventual consanguinidad existente, como es el caso de San Andrés y Providencia (38, 44). Sin embargo, es importante tener en cuenta los problemas que existen en el país sobre la usencia de sistemas de información y el subregistro en cáncer, denominado por algunos autores como “silencio epidemiológico” (45), lo que indica que podría haber variaciones en este comportamiento de mortalidad si se contara con un adecuado registro de información a nivel nacional.

Respecto al comportamiento del cáncer de mama en Bogotá, a diferencia de centros urbanos como Cali, el Distrito Capital no cuenta con un registro poblacional, por lo tanto, las cifras reportadas corresponden a las estimaciones realizadas por el Instituto Nacional de Cancerología para los periodos 1995-1999 y 2002-2006 y a los datos reportados por el Atlas de mortalidad en Colombia 2010. Este hecho revela las dificultades en los sistemas de información existentes para el Distrito y la inconsistencia en algunas cifras reportadas sobre los mismos datos en diferentes informes.

En relación con la incidencia, Bogotá muestra un patrón de aumento pues pasó de tener una TAE de 41.9 durante el periodo 1995-1999 a 43.9 en el periodo 2002-2006. Respecto a mortalidad, Bogotá ocupa el cuarto lugar en decesos por cáncer de mama luego de San Andrés y Providencia, Valle del Cauca, y Atlántico; en contraste con nueve departamentos que mostraron un aumento significativo en la tendencia de la mortalidad durante el periodo 1985-2006. Bogotá con una TAE de 11.5 fue el único departamento con una tendencia significativa al descenso, aunque esta fue muy leve (0,09%); esta disminución de la mortalidad ya se había encontrado en el atlas de mortalidad 2004 y podría atribuirse al mayor acceso a tratamientos adyuvantes de buena calidad, en combinación con una mayor frecuencia de realización de mamografías de tamización (40, 41, 44). A pesar que

¹ GLOBOCAN es un proyecto que tiene como objetivo proporcionar las estimaciones más recientes de incidencia y mortalidad de los principales tipos de cáncer, a nivel nacional, para todos los países del mundo. Las últimas estimaciones GLOBOCAN se reportaron para el año 2008.

el atlas de mortalidad 2010 plantea que la tendencia de la mortalidad tiende a estabilizarse durante el último periodo (2000-2006) puede estar indicando una mejoría en el pronóstico de este tipo de cáncer, otros estudios señalan que el 57,1% de los cánceres de mama en Bogotá se diagnostican en estadíos localmente avanzados (IIB-IIIC) y que la edad media al diagnóstico es menor (53,3 años) que en aquellas en estados tempranos (55,6 años) (4).

3.2 El continuo de atención del cáncer de mama

El cáncer de mama comprende un grupo heterogéneo de enfermedades tumorales con una serie de factores que influyen en el pronóstico y la posibilidad de curación dentro de los cuales los sistemas de salud juegan un papel fundamental en la planificación y coordinación de la atención, la provisión de los servicios y la educación al paciente, garantizando una atención de calidad y oportuna para el diagnóstico y tratamiento tempranos. Algunos autores presentan una progresión lineal de etapas que incluye prevención de riesgos, detección, diagnóstico, tratamiento, seguimiento durante la supervivencia o cuidado al final de la vida ; no obstante, el paciente puede entrar al continuo en diferentes puntos de la atención y en diferentes momentos de la historia natural de la enfermedad (19).

Son diversos los factores de riesgo reportados para el cáncer de mama, algunos de ellos no son modificables y otros están relacionados con factores ambientales o el estilo de vida. Una adecuada identificación de los antecedentes familiares, la predisposición genética y los factores reproductivos así como el establecimiento de acciones preventivas orientadas a modificaciones en el estilo de vida favorecen la reducción de riesgos. Al respecto el Colegio Americano de Medicina recomienda que en las mujeres de 40 a 49 años de edad, se realice periódicamente la evaluación individualizada del riesgo de cáncer de mama (46). Otra acción que se ha desarrollado frente a los cánceres prevenibles es la quimioprevención con medicamentos, la ooforectomía y la mastectomía profiláctica bilateral que al parecer reducen el riesgo de cáncer de mama en un 50% y 90% respectivamente (47).

Las estrategias de detección temprana basadas en acciones de tamización mamográfica tienen como propósitos brindar un tratamiento oportuno y reducir la mortalidad. Existen dos tipos de tamización: el tamizaje de oportunidad que se realiza fuera de un programa formal, en el cual el proveedor de salud envía a una mujer, en determinado rango de edad y sin síntomas, a realizarse una prueba cuando ella asiste a una consulta o cuando ella lo solicita; en tanto que el tamizaje organizado por ser masivo se soporta en amplias estrategias de demanda inducida para realizar pruebas de tamiz generalizadas a todas aquellas las mujeres que han cumplido cierta edad (3). En el caso colombiano el tamizaje es de oportunidad. Los hallazgos mamográficos a través de la clasificación BIRADS (Breast Imaging Reporting and Data System) se constituyen en un factor importante en la definición de la ruta a seguir para la implementación de estrategias de seguimiento, diagnóstico o tratamiento.

Las recomendaciones frente a la detección temprana son diversas. Al contrastar los planteamientos de la guía americana y la escocesa en relación con los lineamientos colombianos (Tabla 1), se observa que una de las principales diferencias radica en la edad de inicio de la mamografía de tamización. Mientras en Estados Unidos se

recomienda a partir de los 40 años, en Europa y Colombia es a partir de los 50 años (3, 48-50). Otro aspecto altamente diferenciador es que en Colombia el tamizaje es de oportunidad en contraste con el tamizaje organizado que se lleva a cabo en Europa, situación que marca la diferencia en cuanto a detección y acceso oportuno al tratamiento. Respecto al autoexamen y el examen clínico de seno no se recomienda como método de tamización, ya que algunos estudios señalan que no reducen la mortalidad y aumentan el número de biopsias benignas (51). Frente a esta última estrategia llama la atención que se recomienda más temprano en Estados Unidos que en Colombia.

En cuanto al diagnóstico, su propósito es llevar a cabo la confirmación de aquellos casos con hallazgos positivos durante la detección e identificar las lesiones cancerosas o los falsos positivos. Consiste en la implementación de diferentes métodos que incluyen el examen clínico de las mamas y los ganglios linfáticos regionales locales, imágenes diagnósticas y toma de muestras para la evaluación histológica de la lesión. Hay evidencia de que este tipo de evaluación proporciona diagnósticos más exactos que un menor número de pruebas (50). Están recomendadas otras imágenes diagnósticas como la gammagrafía ósea, radiografías o tomografías para estudiar la metástasis a distancia (47, 52).

De acuerdo con estos resultados se procede a la estadificación del cáncer de mama mediante el sistema TNM (Tumor, Nódulos linfáticos y Metástasis) que se fundamenta en la medida del tumor primario y el grado de propagación en el organismo, el cual permite agrupar las lesiones y determinar el estadio del cáncer tanto clínico como patológico de acuerdo al grado de compromiso (53, 54). El reconocimiento de los estadios resulta fundamental para la planificación, la evaluación o el seguimiento del tratamiento y la reestadificación en los casos de recurrencia pues la supervivencia a cinco años es menor en las mujeres diagnosticadas en etapas avanzadas. Al respecto, se conoce que la supervivencia a 5 años es del 99% para la enfermedad localizada, del 84% para la enfermedad regional y del 23% para los estadios avanzados (55). De igual forma, resulta fundamental determinar la expresión de marcadores tumorales, el tipo histológico y los subtipos moleculares del cáncer, pues la tendencia actual en la terapia sistémica es individualizar el tratamiento sobre la base de los factores predictivos como la presencia de receptores de estrógeno (RE), receptores de progesterona (RP) y receptores del factor de crecimiento epidérmico 2 (HER2), ya que dichos factores se encuentran asociados con el pronóstico y la sensibilidad al tratamiento (56).

El tratamiento, busca la eliminación de la lesión mediante quimioterapia, cirugía, radioterapia o una combinación de estos tratamientos y el manejo de sus efectos secundarios. La planificación del tratamiento debe realizarse a partir de las características biológicas y del estadio del cáncer, la edad, las preferencias de la paciente, y los riesgos y beneficios asociados de cada protocolo de tratamiento (55). Durante las últimas décadas la principal transformación en los tratamientos ha sido su individualización sobre la base de los factores predictivos como la presencia de receptores hormonales, la reducción de la morbilidad mediante la biopsia del ganglio centinela, la cirugía conservadora de la mama y la aplicación localizada de la radioterapia (52).

Gracias a los avances en el tratamiento contra el cáncer de mama ha habido un número creciente de sobrevivientes en quienes se hace necesaria la vigilancia después de finalizar el tratamiento para detectar recurrencias, la aparición de nuevos casos de cáncer y definir el manejo de los efectos secundarios a largo plazo que deterioran su calidad de vida, particularmente en los aspectos sociales y psicológicos ya que es una enfermedad

crónica (55, 57). La Sociedad Americana de Oncología Clínica recomienda que las supervivientes de cáncer de mama que han completado el tratamiento inicial deben someterse a un seguimiento cada 3 a 6 meses entre el primer al tercer año; cada 6 a 12 meses durante el 4 y 5 año, y posteriormente cada año. Además, sugiere una mamografía anual a menos que se indique lo contrario (58).

En algunos casos de recurrencia del cáncer de mama o en el cáncer metastásico (estadio IV), a menudo se pasa de un tratamiento curativo a un tratamiento para el control de la enfermedad, que busca aliviar los síntomas de los órganos afectados y brindar apoyo en el manejo de los factores psicosociales asociados con el fin de mantener una óptima calidad de vida y reducir su impacto en el estado funcional del paciente. Esto requiere un enfoque interdisciplinario con una estrecha y frecuente comunicación entre los cuidadores, los pacientes y las familias, pues usualmente estos pacientes refieren preocupaciones relacionadas con el miedo a la muerte, la capacidad para cuidar de la familia y la atención al final de la vida (59).

En general, los modelos de control del cáncer enfatizan en la necesidad de proveer una atención continua desde la prevención de los riesgos hasta el cuidado paliativo (18) y resaltan que las fallas de dichos modelos se pueden presentar en la atención específica brindada en las diferentes etapas de la historia del cáncer y durante las transiciones entre los diferentes tipos de cuidado (19).

3.3 Marco normativo y político para la detección y manejo del cáncer de mama en Colombia

Colombia no cuenta con un marco normativo específico que reglamente integralmente la atención para el cáncer de mama, ya que se encuentra fragmentado en una serie de normas que definen de manera diferenciada la cobertura del Plan Obligatorio de Salud (POS) para los segmentos de la población definidos en el SGSSS, pues a partir de la entrada en vigencia de la Ley 100 de 1993 se determinó un plan de beneficios para el régimen contributivo (POS-C) y otro para el subsidiado (POS-S) con una clara disminución en la cobertura de servicios para la población más pobre y vulnerable. Esta situación que generó inequidades en el acceso a pruebas para la detección temprana, diagnóstico y tratamiento oportunos en mujeres del régimen subsidiado y en aquellas sin afiliación, ya que en la mayoría de los casos son diagnosticadas en estadios avanzados de la enfermedad y enfrentan barreras de acceso a los servicios por desplazamientos, autorizaciones y costos del tratamiento, entre otros (12, 13, 30).

La legislación existente sobre el cáncer de mama ha sido promulgada en diferentes periodos de tiempo, lo que unido a la diferencia en los planes de beneficio, conllevó a la presencia de inequidades que datan de la formulación de la ley 100 de 1993. Con la expedición del MAPIPOS (Manual de Actividades, Procedimientos e Intervenciones del Plan Obligatorio de Salud) en 1994 (60), el POS incluyó intervenciones quirúrgicas, marcadores hormonales, radioterapia y quimioterapia para ambos regímenes y la biopsia para el régimen contributivo, dejando excluidas en este último procedimiento a las mujeres del régimen subsidiado. Esta falta de cobertura generó barreras en el acceso a los servicios, dado que obligó a las mujeres pertenecientes al régimen subsidiado y a aquellas sin seguro, a asumir el costo de las pruebas, lo que unido a sus precarias

condiciones económicas conllevó a dificultades para su realización y por tanto a contar con diagnóstico tardío de la enfermedad (12).

En el año 2000 con la Resolución 412 se promulgó una normativa específica para la detección temprana, que establecía la obligatoriedad de la mamografía y metas claras de cobertura de manera exclusiva para las afiliadas al régimen contributivo (49). En ese mismo año se estipuló que la mamografía no era de carácter obligatorio en ese momento para las Administradoras del Régimen Subsidiado (ARS) y dejó la responsabilidad de la prestación de este servicio a los prestadores financiados con recursos del Estado (61). A esta situación generadora de inequidad se suma que el tamizaje mamográfico ofrecido en el país es de oportunidad y no poblacional, por tanto, quienes no pueden practicársela tienen menores posibilidades de contar con una atención oportuna (30).

Solo hasta el año 2005, se incorporó tanto en el POS-C como en el POS-S las cirugías reconstructivas de seno post-mastectomía y dando cumplimiento a la Ley 1122 de 2007 (62) en el año 2009 se reconoció al cáncer de mama como enfermedad de alto costo (63).

De manera reciente y por exigencia de la sentencia T-760 de 2008 (64), a partir del 1 de enero de 2012 (65) se incluyeron en el POS-S la mamografía y la biopsia de mama como pruebas de diagnóstico temprano. Así mismo, se incluyeron en el POS-C y POS-S i) el marcador genético HER2 para determinar el comportamiento del tumor y la selección del medicamento más adecuado; ii) la extirpación del ganglio centinela con radiomarcación para ayudar a determinar el tratamiento; iii) el trastuzumab para el tratamiento con sobre expresión de HER2. Sin embargo, no se encuentra registrado ningún procedimiento que implique la utilización de prótesis mamaria pues las reconstrucciones incluidas son las que utilizan colgajos.

En este panorama normativo, llama la atención que sólo hasta el año 2010 se sancionó la Ley 1384 (66) dirigida a establecer las acciones para la atención integral de cualquier tipo de cáncer en Colombia y por primera vez en el marco normativo existente se declara el cáncer como una enfermedad de interés en salud pública y de prioridad nacional. No obstante, sólo sería hasta inicios del año 2013, con la reglamentación de la Ley 1384 de 2010, que se profirieron en el país resoluciones que establecen los parámetros y las condiciones para la organización y gestión integral de las redes de prestación de servicios oncológicos y las unidades funcionales para la atención integral del cáncer (67); de igual manera, se definieron los procedimientos y condiciones que deben cumplir los prestadores de servicios de salud para habilitar los servicios oncológicos (68); y se promulgó la Guía de Práctica Clínica para el manejo del cáncer de mama (69).

Debe tenerse en cuenta que a pesar que los datos epidemiológicos ubican al cáncer de mama como la primera causa de muerte por cáncer en las mujeres (70), el país no cuenta con un marco político orientado a la atención integral de esta enfermedad pues como en muchos países de la región, hace parte de políticas generales de la salud de la mujer (71). No obstante, ni en la Política Nacional de Salud sexual reproductiva de 2003, ni en el Plan Nacional de Salud Pública 2007-2011 (Decreto 3039 de 2007), el cáncer de mama se encontraba establecido como una prioridad nacional, ni se abordó de manera explícita como una problemática de salud en la mujer que permitiera la definición de metas concretas para promover la detección y tratamiento oportunos (42). Este panorama ha llevado a considerar que las bajas acciones normativas y políticas en el tema son una de las causas para que el cáncer de mama en Colombia muestre un patrón de ascenso en la tasa de mortalidad desde 1997 (43) y que las acciones que han sido implementadas se

realizan de manera aislada y desorganizada lo cual no favorece una adecuada orientación a la mujer (71).

Solo hasta el año 2009 el país presentó la primera versión de un Plan Nacional para el control del cáncer en Colombia (2010-2019) (38) y posteriormente en el año 2013, como pilar de la reglamentación de la ley 1384 de 2010, adoptó el Plan Decenal para el control del cáncer en Colombia 2012-2021 (18). Finalmente, en el Plan Decenal de Salud 2012-2021 (72) el seguimiento a la mortalidad por cáncer de mama se estableció como un indicador de resultado de la meta de reducir al 2021 la mortalidad prematura por Enfermedades No Transmisibles en el 25% de la población entre 30 y 70 años. No obstante, la implementación de estos planes hasta ahora inicia y por lo tanto aún son incipientes las acciones encaminadas al cumplimiento de las metas específicas frente al cáncer de mama.

3.4 Las Redes Integradas de Servicios de Salud

El concepto de Redes Integradas de Servicios de Salud (RISS) no es nuevo y se puede interpretar de múltiples maneras. Sin embargo, la definición más utilizada es la propuesta por Shortell, quien la asume como “una red de organizaciones que ofrecen una atención coordinada a través de un continuo de prestaciones de servicios de salud a una población determinada y que se responsabilizan de los costes y resultados en salud de la población” (73). Existen diferentes formas de denominarlas, como por ejemplo, Organizaciones Sanitarias Integradas (OSI) o Sistemas Organizados de Servicios de Salud.

Las RISS se conciben como una fuerte estrategia para favorecer la integración de la atención en salud al facilitar la colaboración y comunicación entre organizaciones, tanto en Sistemas Nacionales de Salud debido a la variedad en la naturaleza de las instituciones que lo conforman (públicas y privadas), como en aquellos sistemas que desde la década de los noventa realizaron reformas para introducir en su organización y financiamiento mecanismos de mercado basados en los principios de la competencia gestionada (74)². En estos últimos se establecieron nuevas reglas para la administración y flujo de los recursos y se incorporaron en su dinámica actores como las empresas de aseguramiento en salud, que incluyeron la compra fragmentada de los servicios. Esta situación, impactó la atención en salud de la población debido a la falta de coordinación para garantizar un cuidado continuo a lo largo del tiempo y se constituyó en una de las barreras de acceso a los servicios (75); es por esta razón que la conformación de RISS se plantea como una opción para reducir la fragmentación, disminuir los costos y optimizar los recursos en salud (76). Bajo este contexto, la literatura reconoce que las RISS tienen como objetivos finales la mejora de la equidad de acceso y la eficiencia global en la provisión de servicios de salud, a través de diversos objetivos intermedios: el acceso, la coordinación de los servicios y la continuidad asistencial (5).

Los factores que influyen en la configuración y desarrollo de las RISS pueden ser contextuales o internos (77). Los primeros están relacionados con la forma como se

² Según Enthoven la competencia gestionada o regulada se define como una estrategia de compra para obtener el máximo valor para los consumidores y los administradores de la salud, mediante reglas para la competencia derivadas de principios microeconómicos. Se basa en las organizaciones de atención integral que incorporan el financiamiento y la entrega de los servicios, en las que el administrador establece normas de equidad, selecciona los planes, gestiona el proceso de inscripción o de afiliación, crea demanda elástica al precio y gestiona la selección de riesgos.

asignan los recursos y el sistema de incentivos existentes para la contratación de los servicios, las políticas sanitarias que definen la configuración de los sistemas de salud, las características de la población relacionadas con carga de enfermedad y las características del territorio (77). Los segundos, tienen que ver con el modelo organizativo y de gestión de las propias instituciones que la conforman como son la visión compartida de objetivos, la estructura orgánica que facilita la comunicación entre los diferentes profesionales, la cultura de liderazgo y el valor del trabajo en equipo, el sistema interno de asignación de recursos y el papel asignado a cada nivel de atención (5). La interacción de todos estos elementos influye en el desempeño global de las RISS, en relación con la eficiencia y la coordinación asistencial.

Existen diferentes características que influyen en el tipo de RISS que se conforma: i) La *amplitud*, se relaciona con funciones y servicios que provee, por tanto, la red puede tener integración vertical si ofrece servicios en diferentes etapas del continuo asistencial o integración horizontal si los servicios pertenecen a un mismo nivel de atención; ii) la *profundidad de la integración*, tiene que ver con el número de unidades que posee para proveer una determinada función o servicio; iii) la *forma de relación entre las entidades* que la conforman se encuentra definida por el tipo de propiedad o de relaciones que establece con las organizaciones, por ejemplo pueden ser reales si están constituidas por entidades de su propiedad o virtuales cuando están vinculadas mediante diferentes formas jurídicas de contratación; iv) la *producción interna de servicios* se establece de acuerdo con la cantidad de servicios ofrecidos por entidades propias o contratadas, es totalmente integrada cuando ella misma produce todos los servicios que oferta, es cuasi-integrada cuando se asocia para proveer determinado tipo de servicio y no integrada si para la producción de sus servicios depende totalmente de proveedores que no son de su propiedad (77).

De igual forma, la literatura señala la existencia de RISS basadas en la afiliación geográfica y en la afiliación voluntaria. Las de afiliación geográfica se encuentran generalmente en los sistemas nacionales de salud y se caracterizan por contar con una población que se define geográficamente; en tanto que las de afiliación, se establecieron en los países que incorporaron el modelo de competencia gestionada cuyas características reflejan las condiciones del mercado del aseguramiento en salud en las que los pacientes se conciben como consumidores que deben comprar sus seguros de salud (78).

Colombia con la Ley 10 de 1990 y la Ley 60 de 1993 descentralizó la prestación de los servicios y con ello trajo como consecuencia la competencia en la prestación de atención de la salud entre los proveedores públicos y privados (5). De igual forma, incorporó desde 1993 el modelo de competencia gestionada, por lo tanto uno de los efectos que ha tenido en el sistema de salud es la fragmentación de la atención entre los distintos niveles asistenciales y por proveedores según la etapa del continuo de atención (8).

En cuanto a las RISS, es preciso señalar que aparecen solo hasta la reforma del sistema de salud proferida en la Ley 1438 de 2011, en la que se definen como “el conjunto de organizaciones o redes que prestan servicios o hacen acuerdos para prestar servicios de salud individuales y/o colectivo, más eficientes, equitativos, integrales, continuos, a una población definida, dispuesta conforme a la demanda” (66). Sin embargo, es importante tener en cuenta que las redes de servicios fueron constituyéndose desde el año 1993 de acuerdo con las características estructurales del sistema de salud colombiano dada la segmentación de la población y que junto con los diferentes mecanismos para la

contención de costos diseñados por las EPS, fueron definiendo la forma como estas administradoras establecen relaciones con los prestadores.

Las redes que operan en el país se caracterizan por la integración vertical que se ha intentado regular a través de diferentes disposiciones legales; no se basan en la afiliación geográfica sino que son de afiliación voluntaria ya que esto responde al sistema de salud adoptado; y no existe integración de la atención precisamente por la segmentación, la fragmentación y la superposición de funciones entre los diferentes niveles asistenciales (79). De acuerdo con algunos autores lo expuesto por la Ley en cuanto a las RISS es algo que se queda en la retórica pues la desintegración propiciada por la lógica del mercado en la cual opera el sistema de salud colombiano impide realmente la conformación y funcionamiento de RISS (5, 80). Además, su implementación en países en donde existe una pobre regulación del estado es un proceso complejo (81).

3.5 Modelo de Reid para el estudio de la continuidad asistencial

La Continuidad Asistencial (CA), se considera como una característica fundamental de la prestación de los servicios de salud y uno de los resultados intermedios de las RISS que favorece una mejor integración de los sistemas de salud.

Los primeros enunciados que aparecen sobre CA datan de la segunda mitad del siglo XX, en donde se consideraba un atributo fundamental de la medicina familiar la cual implica una relación longitudinal entre los pacientes y quienes cuidan de ellos que trasciende los múltiples episodios de la enfermedad e incluye la responsabilidad de la atención preventiva y la coordinación asistencial, posibilitando un vínculo entre médico y paciente caracterizado por la confianza, la lealtad y un sentido de responsabilidad (27). Shortell, en la década de los setenta, definió la continuidad de la atención como la medida en que se reciben los servicios como parte de una sucesión coordinada e ininterrumpida de los acontecimientos en consonancia con las necesidades de atención médica de los pacientes (82).

En el año 2000, una amplia revisión de la continuidad de la atención en todas las disciplinas médicas llegó a la conclusión de que su concepto era tan amplio que podía dar lugar a imprecisiones (83). En los últimos años, diversos autores han planteado una gran variedad de definiciones y clasificaciones. Dentro de ellas se encuentra la perspectiva jerárquica propuesta por Saultz en la que se distinguen la continuidad informativa, longitudinal o cronológica (medida de continuidad que representa el tiempo) e interpersonal; en tanto que otros autores como Reid *et al* y Freeman coinciden en señalar que la continuidad debe definirse a partir de la perspectiva de los pacientes, es decir, asocian la continuidad con la experiencia del paciente a través de la prestación de los servicios (27, 83, 84).

Para Freeman, la continuidad es la experiencia de una progresión coordinada y sin problemas de la atención desde el punto de vista de los pacientes que requiere la excelente transmisión de la información al paciente, la comunicación efectiva entre los profesionales y los servicios hacia los pacientes, la flexibilidad para adaptarse en el tiempo a las necesidades del individuo, el seguimiento a cargo de pocos profesionales pero con permanencia en el tiempo y al desarrollo de una relación interpersonal (83).

Tras décadas de intentos por unificar la terminología y la medición de la CA la literatura refleja poco acuerdo al respecto. No obstante, si se señalan los múltiples beneficios que puede generar para las personas, en términos de una mejor prestación de los servicios y menores tasas de hospitalización (85). En la última década ha resurgido un creciente interés por el tema de la continuidad de la atención debido a los cambios en los sistemas de salud que no favorecen una adecuada continuidad en la relación médico-paciente y privilegian incentivos diferentes a los resultados en salud de una población.

El marco conceptual más ampliamente aceptado es el propuesto por Reid y cols (2002), que surgió de dos aspectos fundamentales: el primero, de un llamado mundial para avanzar en acciones tendientes a evitar la fragmentación de los servicios en salud, ya que cuando los pacientes reciben atención en una gran variedad de instituciones se dificulta la conexión de dicha atención durante su trayectoria asistencial; el segundo, de las dificultades para describir el problema o formular soluciones debido a la falta de claridad en la denominación, definición y comprensión de la continuidad asistencial, pues a menudo se utilizan términos imprecisos que no captan todos sus atributos o no establecen fronteras con otros conceptos como el de acceso o calidad de la atención (85, 86).

Estos autores definieron la continuidad asistencial “como la experiencia que tiene un paciente en su atención a lo largo del tiempo, que se caracteriza por ser coherente y articulada como resultado del flujo de información, de las buenas habilidades interpersonales y de una buena coordinación de la atención”(86). Señalan que la continuidad asistencial se produce cuando todos y cada uno de los elementos durante la atención de un paciente están conectados y cuando dichos elementos perduran y se mantienen en el tiempo (86).

A partir de este concepto los autores identifican dos elementos centrales para la comprensión de la continuidad asistencial: 1) que es experimentada por un individuo y no es una característica de los proveedores u organizaciones, ya que cuando la atención se centra solamente en la interacción entre los proveedores, se habla de coordinación o integración asistencial y no de continuidad, porque "la continuidad es la forma como los pacientes experimentan la integración de los servicios"; 2) que se recibe a través del tiempo, es decir, incluye los aspectos de la atención en periodos que pueden ser cortos o largos y que permiten identificar lo que se sabe o lo que se supone que puede mejorar los resultados en el paciente; la presencia de uno de los elementos por sí solos no es suficiente para que exista continuidad asistencial.

Para los pacientes y sus familias, la experiencia de la continuidad es la percepción de que los proveedores saben lo que ha sucedido previamente, que los diferentes proveedores están de acuerdo sobre un plan de manejo, y que un proveedor sabe que va a cuidar de ellos en el futuro. En tanto que para los proveedores, la experiencia de la continuidad se relaciona con la percepción que tienen sobre la suficiencia de conocimiento e información sobre un paciente para aplicar mejor su competencia profesional y la confianza de que sus datos sobre la atención serán reconocidos y utilizados por otros proveedores. Debido a que la experiencia de la continuidad puede ser diferente en los pacientes y en los proveedores, su estudio se constituye en la actualidad en un desafío para los evaluadores (84).

Según el modelo de Reid, se pueden identificar tres tipos de continuidad asistencial: continuidad de información, continuidad de relación y continuidad de gestión, que pueden ser vistas desde una perspectiva enfocada en la persona pero centrada en la enfermedad

y que se encuentran estrechamente relacionadas con atributos que varían en importancia dado que dependen de los proveedores o del proceso de atención (Figura 2). En el presente estudio el modelo sobre el cual se analizará la continuidad asistencial se soporta en el propuesto por Reid y en los atributos que estudios recientes han incorporado a dicho modelo (25, 26, 85) (Tabla 2).

3.5.1 Continuidad de gestión

La Continuidad de Gestión (CG) se refiere a la prestación de diferentes tipos de servicios en salud de forma oportuna y complementaria en el marco de un plan de manejo o cuidado compartido a través del tiempo, de tal forma que dichos servicios no se pierdan, dupliquen o programen en forma deficiente. En algunas situaciones, va más allá del plan de manejo tradicional de atención médica e incluye los servicios sociales. Este tipo de continuidad es especialmente importante en las enfermedades crónicas o complejas que requieren el manejo de varios proveedores. Para la continuidad de gestión es fundamental que exista consistencia y flexibilidad de la atención (86) y recientemente algunos autores han incorporado la accesibilidad entre niveles asistenciales (26).

- Accesibilidad entre niveles asistenciales

El término accesibilidad ha tenido diferentes connotaciones y en la literatura se ha usado indistintamente con el concepto de acceso. Para autores como Frenk, Donabedian, Penchansky y Thomas, la accesibilidad corresponde al grado de ajuste entre las características de la población y las características de los recursos en salud que facilitan o limitan su utilización por los usuarios, lo cual se ve influenciado por aspectos socio-organizativos y geográficos, tales como: las características de los servicios relacionados con la organización y disposición de los recursos, las políticas que inciden en la selección de los usuarios, la ubicación de los servicios, las creencias sobre la salud y los estilos de vida, entre otros (87, 88).

Bajo esta perspectiva, lo que se visualiza como accesibilidad es un concepto restringido que es superado por otros modelos en los cuales se prioriza el acceso a largo plazo y se define como utilización o uso de los servicios. Modelos como el propuesto por Aday y Andersen, que distingue el acceso potencial del acceso real y más recientemente el modelo de Gold, que integra los factores que desde el modelo de competencia gestionada incide en el acceso a la prestación de servicios (88), ofrecen una mirada más amplia y útil para estudiar la accesibilidad entre niveles asistenciales y ubicar los factores que generan discontinuidad en la atención de enfermedades crónicas como el cáncer de mama que precisa de tiempos oportunos para que los pacientes puedan pasar de un nivel a otro de atención en el marco de un continuo asistencial que inicia desde la prevención de los riesgos y termina con la atención en la supervivencia o al final de la vida.

Si bien este atributo se denomina accesibilidad, los modelos desde el cual se analizará esta dimensión es el propuesto por Aday y Andersen y por Gold, en la medida en que permiten abordar el acceso desde la perspectiva de utilización de los servicios de salud.

Bajo el modelo de Aday y Andersen existen dos tipos de acceso: el acceso potencial y el acceso real. El acceso potencial lo define como la presencia de recursos que posibilitan el uso de servicios e incluye las características de los servicios y de la población; y el acceso

real como la utilización efectiva de servicios, incorpora desde las organizaciones el tipo de servicio utilizado, el lugar, el propósito de la atención (preventivo, curativo, de rehabilitación), el intervalo de tiempo y la frecuencia de uso. Desde la perspectiva del usuario analiza su experiencia en el uso de los servicios en relación con la disponibilidad de recursos, los costos, la satisfacción, la información recibida, la coordinación asistencial experimentada y la calidad de la atención, lo cual se encuentra determinado por las políticas de salud. Destaca la manera como las políticas de salud inciden en el acceso, particularmente en el financiamiento de los sistemas, la organización de los servicios, la educación de la población y el recurso humano (87, 89).

Aunque esta propuesta hecha por Aday y Andersen plantea una mirada centrada en los prestadores de servicios, en los individuos y en las poblaciones, en el contexto colombiano en el cual operan otros actores que determinan el acceso a los servicios como son los aseguradores, es necesario dar cuenta en el análisis del acceso el papel que estos cumplen, particularmente por su rol de intermediación que ejercen en el sistema, en el flujo de recursos y por el control que establecen en la prestación de servicios. De allí que resulta interesante incorporar dentro del análisis del acceso, el papel que cumple el modelo de aseguramiento, la prestación y la financiación, en aquellos sistemas de salud que introdujeron mecanismos de mercado a través de la competencia gestionada, particularmente por las medidas que han incorporado para la contención de la atención que se derivan en incremento de tiempos de espera para el acceso a los servicios y el tránsito de los usuarios entre niveles asistenciales.

En este sentido, la propuesta de Gold integra los factores que desde el modelo de competencia gestionada relacionados con los aseguradores inciden en el acceso a la prestación de servicios, establecen la relación entre los determinantes que influyen en la selección del plan de aseguramiento como la disponibilidad de planes, tipo de primas, renta del individuo, etc.; los asociados al sistema de prestación de servicios como los horarios, la localización, los mecanismos de control de la utilización, etc.; y los que influyen en la continuidad de afiliación; así mismo analiza la relación de estos factores con el acceso real, los resultados clínicos en los usuarios y los resultados en las políticas (90). Lo anterior, resulta determinante para el acceso a los servicios en aquellas enfermedades que demandan una atención a lo largo del tiempo, un tránsito por diferentes niveles asistenciales y una atención de alto costo, ya que en este modelo de competencia gestionada se ha puesto sobre la balanza la calidad y los costos, y las organizaciones encargadas de la intermediación generan mecanismos a través de la contratación de proveedores y las autorizaciones, entre otros, que retardan la accesibilidad entre niveles asistenciales.

Según Gold el concepto de acceso ha evolucionado para hacer frente a las nuevas preocupaciones de las políticas de salud al trascender de la utilización como una medida de acceso para considerar la eficacia de los servicios utilizados de acuerdo a los costos y a los resultados. No obstante, los marcos actuales no deben solamente evaluar el acceso basado en la persona sino que también es necesario captar la complejidad del sistema de salud y de las estructuras que participan en organizaciones que combinan la prestación y la financiación. Se debe entonces prestar mucha más atención a la adaptación de los marcos actuales de acceso a fin de que brinden un mejor apoyo para la comprensión de cómo los procesos inherentes a la prestación de la atención salud y los acuerdos de financiación influyen en el acceso a los servicios dentro de un sistema y lo que esto significa para los individuos y los resultados de la atención (90).

Este estudio centrará el análisis del acceso desde la identificación de factores que generan discontinuidades en la trayectoria asistencial por condiciones estructurales del sistema evidentes en las demoras en la atención como consecuencia de trámites, autorizaciones, restricciones en el plan de beneficios y tiempos de espera para el acceso a la atención dependiente de los prestadores o en la búsqueda de atención por parte de las usuarias.

- Consistencia de la atención

Se refiere a la percepción por parte del paciente que existe una coherencia en los objetivos y tratamientos realizados por diferentes proveedores ya que evalúa si hay acuerdo en la atención entre proveedores a lo largo del tiempo y si la atención es similar entre ellos (66). En este caso, los pacientes perciben que proveedores de los diferentes niveles asistenciales están coordinados o parcialmente coordinados atribuyéndolo a la buena comunicación entre proveedores y a la conformidad con la atención recibida. Por lo tanto, esta dimensión incorpora factores relacionados con la coordinación y comunicación entre proveedores y el seguimiento apropiado realizado por los especialistas.

La creación de planes de manejo puede asegurar la consistencia durante el tratamiento al incorporar la secuencia y oportunidad de las intervenciones a realizar en el tiempo. A diferencia de la continuidad de relación, donde la atención se centra en el paciente como una persona, la continuidad de gestión se centra en un problema de salud, particularmente aquellos que son crónicos o de naturaleza recurrente (84).

Los planes de manejo tienen diferentes características dentro de las cuales es importante destacar que pueden cubrir sólo una parte de una enfermedad o extenderse en el tiempo desde el diagnóstico hasta el tratamiento o cuidado paliativo; en las enfermedades crónicas a menudo se conocen como el "proceso continuo de atención" o las "vías de atención", en la que se prescribe el contenido, el tiempo y la secuencia de las intervenciones en salud a través del tiempo; pueden orientarse a varios episodios relacionados con la misma enfermedad o para el manejo de las diferentes facetas de una enfermedad crónica; son especialmente relevantes cuando el cuidado es proporcionado por una variedad de proveedores, porque las metas, los enfoques de tratamiento y las líneas de responsabilidad pueden hacerse explícitas, pues cuanto más larga sea la duración de la condición o más tipos de cuidados se requieran, es fundamental que los proveedores compartan un plan de manejo común y se adhieran a él (86).

La definición de una vía de atención adecuada es un requisito previo para la continuidad de gestión, pero en sí misma, no se convierte en continuidad, a menos que la ruta sea constantemente seguida y que exista transferencia de información para mantener la progresión, pues la transición de un nivel asistencial a otro puede constituirse en un punto de ruptura en la continuidad de gestión, de ahí la importancia de su planificación. Por ejemplo, contar con planes de atención con objetivos y enfoques compartidos que incluyan el seguimiento por parte de proveedores en el nivel básico de atención después del alta hospitalaria, ha llevado en algunos países a crear la figura de los administradores o gestores de casos. Ellos se constituyen en un punto de estabilidad dentro del complejo global de la atención ya que favorecen la intermediación de servicios médicos y no médicos para brindar atención directa. Si bien la idea de un administrador de casos tiene muchos de los elementos de continuidad de relación, su papel se observa con mayor frecuencia en la continuidad de gestión (86).

A pesar que la coordinación asistencial se refiere específicamente a la interacción entre los proveedores y por lo tanto, no hace referencia estrictamente a la continuidad, debería ser identificada por los pacientes ya que es precisamente a esa percepción a la que se refiere la continuidad de gestión.

- **Flexibilidad del tratamiento**

Hace especial énfasis en los planes de atención individualizados en donde los pacientes requieren un cuidado especialmente flexible que permita planear su tratamiento según las variaciones en las necesidades y las circunstancias cambiantes del contexto y de los valores particulares del paciente, lo que requiere de un monitoreo continuo. La flexibilidad debe ser intrínseca a cualquier estrategia de atención que se extiende durante un largo período de tiempo, ya que la atención se debe adaptar a los cambios en el ciclo de vida, al estado funcional de los pacientes con enfermedades crónicas o a los cambios en las metas de tratamiento, como lo constituye la transición de un tratamiento curativo a uno paliativo (86).

Algunos estudios señalan que la flexibilidad es necesaria para tener en cuenta las preferencias y prioridades de los distintos pacientes, sobre todo cuando experimentan barreras para obtener el tipo de continuidad que buscan. Así mismo, indican que los formuladores de política deben buscar la manera de recompensar el compromiso de los médicos para responder a las preferencias de los pacientes y adoptar políticas que promuevan la flexibilidad en lugar de introducir la uniformidad (91).

3.5.2 Continuidad de información

La Continuidad de Información (CI) consiste en la disponibilidad y uso de información sobre los eventos y las circunstancias anteriores (consultas, resultados de laboratorio, recomendaciones o cuidado informal), los cuales resultan ser fundamentales para dar una atención apropiada a las circunstancias y necesidades actuales del paciente. La información de la historia clínica del paciente contenida en medios impresos, electrónicos o en la memoria de un proveedor se constituye en el hilo común que une la atención de un proveedor a otro. Sin embargo, la transferencia de información por sí sola no es suficiente para vincular componentes de la atención; esta información debe ser utilizada e interpretada por el personal de salud. Para que exista continuidad de información se requiere de la transferencia de información y del conocimiento acumulado sobre el paciente (84).

- **Transferencia de Información**

Se fundamenta en el uso y la transferencia de la información relativa a diversos elementos de la atención del paciente de un proveedor a otro o entre diferentes niveles asistenciales con el fin de establecer una conexión entre dichos elementos a lo largo del tiempo. La transferencia de información se constituye en un requisito previo para la coordinación de la atención y es compleja debido a que los pacientes pasan de ver el mismo proveedor a través del tiempo a ver múltiples proveedores en diferentes organizaciones o a ver a varios miembros de un mismo equipo. Por lo tanto, la comunicación se vuelve muy importante para asegurar que se reconozcan las necesidades del paciente y que la atención sea constante. La transferencia de información es útil para coordinar la atención

en cualquier tipo de cuidado e incluso en el primer nivel de atención pues permite la acumulación de conocimiento contextual relevante (86).

- **Conocimiento acumulado**

Hace referencia al conocimiento de los factores contextuales del paciente, es decir, la información no médica o personal que incluye el conocimiento de los valores del paciente, las preferencias, el contexto social y los mecanismos de apoyo. Estos factores pueden tener un impacto sobre la idoneidad de los planes de atención para el paciente y se han relacionado con una mayor satisfacción frente a la atención. Usualmente este tipo de información no médica es la que menos se transfiere entre diferentes proveedores u organizaciones (86). En relación con el conocimiento acumulado las investigaciones evidencian que cuando el médico no recuerda ciertos aspectos esenciales del paciente como persona, la continuidad de relación o interpersonal no tiene ningún valor añadido. Bajo la perspectiva teórica del reconocimiento, estas investigaciones consideran que el médico no solamente debe brindar un trato respetuoso sino recordar al paciente, con el fin de crear y mantener una relación satisfactoria(92).

Finalmente, algunos estudios señalan que la transición de la atención especializada al primer nivel de atención es un momento particularmente vulnerable debido al lapso que puede tardar y al hecho de que no se compartan espacios y lugares comunes frente a la atención, situación que puede dar lugar a efectos adversos en el cuidado del paciente por fallas en la transferencia de información (93).

3.5.3 Continuidad de relación

La Continuidad de Relación (CR), hace referencia al sostenimiento de una relación paciente-proveedor perdurable a través del tiempo, en la cual se reconoce que este contacto constituye una pieza fundamental que garantiza el cuidado a lo largo del tiempo y establece conexiones sobre eventos discontinuos. Cuando existe continuidad de relación se favorece la continuidad de información y también se generan una serie de beneficios como la confianza, el entendimiento mutuo y un sentido de la responsabilidad hacia el paciente. De esta manera, también se establece un puente entre el pasado, la atención actual y la atención en el futuro y requiere tanto de una relación continua como de la consistencia de personal (86).

- **Vínculo paciente-proveedor**

Explicita la relación continua que se genera entre el paciente y el profesional de la salud responsable de la atención, que favorece el desarrollo de conexiones entre acontecimientos discontinuos. El vínculo va a depender de la duración y el tipo de cuidados que se requieren ya que puede surgir de un episodio único (hospitalización o atención de un evento agudo), y de la atención integral o médica especializada para una enfermedad crónica en un primer nivel de atención o en centros de estancia prolongada. La mayoría de los profesionales de la salud comprenden la continuidad como una relación establecida entre un profesional y su paciente en el manejo de una enfermedad a través del tiempo, lo cual genera un fuerte sentido de pertenencia, conlleva a que los pacientes acudan a estos profesionales para la mayoría de sus necesidades y que los prestadores de servicios tengan un sentido de responsabilidad hacia ellos a lo largo del tiempo (86).

La continuidad de relación parece ser cada vez más difícil de lograr debido a los cambios que se han generado en los sistemas de salud. Este tipo de continuidad se ha relacionado con la mejora en la satisfacción del paciente tanto con los prestadores de servicios como con las instituciones de salud y en la mejora de calidad de la atención frente a la precisión diagnóstica, la adherencia al tratamiento y la disminución en el número de hospitalizaciones. Sin embargo, los mecanismos que subyacen a esos beneficios son inciertos pues se le atribuyen no solo al conocimiento médico y contextual acumulado acerca de sus pacientes, sino a la confianza, la lealtad, la comprensión mutua, la comunicación efectiva y la responsabilidad permanente que se construye en el tiempo (86, 91, 94).

Las investigaciones evidencian que los cambios en el sistema de salud de algunos países han socavado la capacidad de los pacientes a elegir y quedarse con un médico y que existen subgrupos de pacientes que otorgan un gran valor a la continuidad de relación como aquellos con problemas psicológicos, con enfermedades crónicas y las personas de mayor edad ya que requieren una atención compleja, a largo plazo y de alta frecuencia. Usualmente los pacientes prefieren esperar para ser atendidos por un médico que los conoce cuando tienen un problema que les causa incertidumbre o para un control de rutina. La continuidad de relación se destaca en aquellos sistemas de salud que adoptan la figura del médico familiar de cabecera. Sin embargo, algunos estudios muestran que este esquema no necesariamente satisface las expectativas de los pacientes o favorece el diagnóstico precoz de una enfermedad crónica, además indican que la satisfacción del paciente no siempre está relacionada con la continuidad y que es difícil establecer si la continuidad conduce a la satisfacción del paciente o si la satisfacción conduce a la continuidad de relación (25, 27, 92, 95).

- Consistencia de personal

La consistencia de personal hace referencia a la posibilidad de ser atendido por un mismo profesional a lo largo del tiempo, incluso en lugares donde hay poca expectativa de establecer relaciones a largo plazo, como en la atención aguda o en la atención domiciliaria, pues se considera que la consistencia de personal genera una mejor capacidad de respuesta debido a que la atención se basa en una mejor información y proporciona a los pacientes un sentido de previsibilidad y coherencia. Los pacientes, particularmente quienes tienen una salud frágil, no quieren repetir sus historias y preferencias a diversos profesionales, ni se quieren convertir en los responsables de su cuidado en términos de ser los portadores permanentes de información en relación con la atención que les ha sido proporcionado, sino que por el contrario prefieren que los planes de manejo sean compartidos y respetados por los diferentes proveedores (84).

Esta situación es de alta relevancia frente a los cambios experimentados en diferentes sistemas de salud obligan a los pacientes a cambios permanentes de sus médicos tratantes, debido a la alta rotación del personal en salud, a la introducción en los sistemas de salud de incentivos financieros para lograr las metas establecidas en cuanto a atención, los largos tiempos de espera para la atención, el cambio forzado de proveedores de acuerdo al seguro adquirido y la implementación en algunos países del “acceso avanzado” (*Advanced Access*) para reducir los tiempos de espera. En conjunto, estos factores amenazan una relación continua en aquellos pacientes que así lo desean pues muchos priorizan el acceso sobre la continuidad de personal para resolver los problemas de salud que requieren una atención urgente (96).

Lo anterior se suma al hecho que hoy en día la sociedad está más fragmentada, las comunidades estables son menos comunes, los pacientes y los profesionales cambian con frecuencia de lugar de residencia y de trabajo. Estas situaciones agudizan la problemática de la continuidad de relación, principalmente en el primer nivel de atención en salud en donde lograr un equilibrio entre el acceso y la continuidad ha sido complejo dados los cambios que a nivel organizacional han diseñados para aumentar el acceso de los pacientes (83, 93, 95, 97).

Un elemento final, que ha sido poco debatido, es el impacto que tiene la atención técnica y centrada en la eficiencia, sobre una relación más íntima y de carácter personal (27). Esta situación podría analizarse con mayor profundidad, valorando los impactos que a largo plazo tendría la continuidad asistencial frente a la reducción de los costos de la atención (98) y la mejora del acceso a los servicios de salud (95).

4. METODOLOGÍA

4.1 Tipo de estudio

La presente investigación consiste en un estudio descriptivo (99) y exploratorio de naturaleza cualitativa (100), basado en el desarrollo de un estudio de casos. Se enmarca dentro de un proyecto más amplio denominado “Impacto sobre la equidad en el acceso y eficiencia de las redes integradas de servicios de salud en Colombia y Brasil” (Equity-LA), financiado por el séptimo programa marco de la Unión Europea, cuyo objetivo es analizar el impacto de diferentes RISS sobre el acceso y eficiencia en la provisión de la atención, combinando métodos cualitativos y cuantitativos de investigación.

Es de naturaleza cualitativa dado que pretende construir una imagen global de la continuidad asistencial desde la perspectiva de mujeres con cáncer de mama, por lo que se hizo uso de métodos y técnicas que produjeron descripciones y percepciones de las personas que actuaron como informantes (pacientes y médicos tratantes) y la información documental contenida en los registros clínicos (historia clínica, ordenes médicas, documentos de referencia y contrareferencia en diferentes niveles de atención). De igual manera, es descriptiva en la medida en que da cuenta de una manera subjetiva cómo las mujeres con cáncer de mama perciben la continuidad asistencial, identificando en su trayectoria de atención los eventos críticos generadores de discontinuidad y la manera cómo se encuentran relacionados con condiciones estructurales y organizativos del SGSSS colombiano y con los actores claves en el proceso, como lo constituyen las EPS, los proveedores o prestadores de servicios en salud y las mismas usuarias. Así mismo, es exploratorio ya que la continuidad asistencial es un fenómeno poco estudiado en el país, por lo tanto, los resultados que aquí se presenta aportarán al conocimiento sobre esta característica en el actual SGSSS.

Esta investigación se basó en el desarrollo de estudios de caso, los cuales han cobrado una relevancia en los últimos años en la investigación desarrollada en el ámbito de la salud, dado que permite la aproximación a temas que se consideran poco explorados, posibilitando el descubrimiento de nuevos EPS significados o confirmando los ya existentes, en el cual se pueden utilizar múltiples fuentes de datos y puede estudiarse tanto con un caso único como con múltiples casos (101). El estudio de caso es una metodología rigurosa que es adecuada para investigar fenómenos en los que se busca dar respuesta a la manera cómo están ocurriendo dichos fenómenos y el por qué ocurren. Además, permite estudiar los fenómenos desde múltiples perspectivas y no solo desde la influencia de una sola variable, explorando de manera más profunda los hechos y obteniendo un conocimiento más amplio sobre cada fenómeno, pues permiten examinar mejor procesos y relaciones, más que las interacciones estadísticas entre variables de los estudios cuantitativos tradicionales (101).

En relación con la definición de estudios de caso, para esta investigación se adoptó la de casos múltiples, la cual busca analizar un número de casos que en conjunto se constituyen en un solo estudio de caso con el fin de entender un fenómeno, una población o una condición general, y parten del reconocimiento de que los casos guardan cierto nivel de similitud (102). Los casos pertenecientes a cada red se constituirán a su vez en un solo caso con el fin de poder analizar de manera comparativa los fenómenos asociados a la continuidad asistencial en redes de servicios de salud tanto del régimen

contributivo como en el subsidiado. Finalmente, mediante la reconstrucción de la trayectoria asistencial se pudieron analizar las situaciones relacionadas con la continuidad de información, de relación y de gestión que facilitaron la continuidad o que por el contrario generaron discontinuidad en la atención.

4.2 Área de estudio

Se definieron como áreas de estudio zonas de carácter predominantemente urbano y con diferente nivel socioeconómico, particularmente que tuviesen estratos medio-bajo y bajo. Se escogió la ciudad de Bogotá por ser uno de los centros más poblados, de mayor concentración de servicios oncológicos del país y por ser una de las regiones que ha mostrado un patrón de aumento en sus tasas de incidencia de cáncer de mama a nivel nacional, lo cual permitirá analizar si efectivamente una mayor concentración de servicios oncológicos y el hecho que sea la capital del país incide en la garantía de la continuidad asistencial en cáncer de mama.

Bogotá según el Censo 2005, se constituye en el centro urbano más poblado del país y cuenta con una población aproximada de 6.794.057 habitantes, equivalente al 16,4% de la población nacional y su localidad de Kennedy es la más densamente poblada del Distrito y una de las localidades que presentan mayor inequidad en el acceso a los servicios de salud (103), por ello se escogió particularmente esta localidad. Adicionalmente, se definió el municipio de Soacha que hace parte del departamento de Cundinamarca debido a que tiene características similares en términos demográficos y comparte por proximidad redes de servicios de salud en el ámbito especializado.

4.3 Fuentes de información y técnica para la recolección de datos

Dado que esta investigación se centró en estudios de caso (102), resultó fundamental comprender la complejidad de cada caso de la manera más completa posible para lo cual se acudió al uso de diferentes métodos de recolección de datos como entrevistas semiestructuradas y revisión de registros clínicos. Se utilizaron como fuentes de información las pacientes, los médicos identificados como responsables de su atención (médico tratante: MT) y las fuentes documentales procedentes de los registros clínicos existentes en cada caso (historia clínica, órdenes médicas, documentos de referencia y contrareferencia a diferentes niveles de atención, especialistas o médicos generales).

Las entrevistas individuales semiestructuradas, permitieron obtener información sobre la experiencia particular de las pacientes, tal y como lo expresan con sus propias palabras para comprender desde la perspectiva de los informantes (pacientes y médicos) el fenómeno estudiado. En este sentido, se buscó su opinión, experiencias y expectativas en la prestación y utilización de servicios de salud, se reconocieron los factores que incidieron en la continuidad asistencial durante las diferentes etapas del continuo de atención. Para ello, fue necesario realizar varios encuentros entre la investigadora y los informantes, hasta llegar a obtener la información suficiente para el análisis, en otras palabras, hasta que se alcanzó la saturación de la información (101, 104).

Para llevar a cabo las entrevistas se elaboró un guión por cada grupo de informantes, el cual se constituyó en un mapa de referencia para el desarrollo de la entrevista. Este guión contenía los temas centrales sobre los cuales se debía indagar, con el fin de tener como referencia los objetivos de la investigación, el marco teórico basado en el modelo de Reid y algunas preguntas básicas para obtener información, hacer seguimiento o sondeo y verificar o profundizar en las diferentes dimensiones y atributos de la continuidad asistencial (Anexo 1) (99, 100, 104).

Cada entrevista tuvo un promedio de duración de 60 a 90 minutos. En el caso de los médicos tratantes solo pudieron ser contactados a los pertenecientes a las redes subsidiadas. En total se llevaron a cabo un 24 entrevistas, de las cuales 20 fueron realizadas con usuarias y 4 con médicos tratantes (Tabla 3).

Como fuentes documentales, se realizó la revisión de registros clínicos en los diversos niveles asistenciales utilizados por las usuarias con el propósito de hacer la reconstrucción de la trayectoria asistencial y triangular la información con las entrevistas a usuarias y médicos. Para la reconstrucción de la trayectoria asistencial a partir de los registros clínicos se diseñó una guía que facilitó la clasificación de la información y posteriormente, la descripción e interpretación de los eventos críticos que incidieron en la continuidad asistencial (Anexo 2).

4.4 Muestra

Se realizó un muestreo teórico y multietápico (99), basado en criterios de representatividad del discurso y de los significados, que se definieron de forma intencional y razonada en tres etapas, para lo cual se partió del marco teórico del estudio y las características de las redes y de las usuarias. El número de entrevistas por usuarias y por médico se determinó de acuerdo con el grado de saturación teórica conseguido. En la primera etapa se definieron las áreas de estudio, en la segunda se seleccionaron las redes de servicios de salud, y en la tercera, los informantes a entrevistar para cada caso.

Para el desarrollo del estudio se seleccionaron tres redes: dos de Bogotá (una contributiva y una subsidiada) cuya población afiliada se encontraba ubicada en el área de estudio definida (localidad de Kennedy) y una red subsidiada en el municipio de Soacha (Cundinamarca). Como criterios de selección de las redes, se establecieron los siguientes: que proporcionase un continuo asistencial desde la atención básica hasta la especializada, ya fuese a través de una red propia o contratada y que tuviese una población asignada (Tabla 45). Para la selección de las Redes, se enviaron comunicaciones a los directores o gerentes de cada EPS, solicitando su colaboración con el estudio, posteriormente se estableció contacto personal con los directores de aquellas instituciones que respondieron afirmativamente para explicar los objetivos de la investigación y suministrar toda la información requerida del proyecto. Finalmente, se contó con la autorización para el estudio y se acordaron los mecanismos para identificar y contactar a los informantes de cada institución.

A partir de los registros suministrados por cada EPS se seleccionaron casos de usuarias con diagnóstico confirmado de cáncer de mama que cumplieran con los siguientes criterios: mujeres con más de un año de diagnóstico de la patología y de afiliación a la EPS, con diferente nivel de estadio clínico, que hubiesen precisado atención de diversos niveles

asistenciales, con y sin complicaciones asociadas, con facultades mentales controladas y utilización (o intento) de al menos dos niveles de atención en los últimos 6 meses.

En el caso particular de la Red 1-S, dado el bajo número de usuarias residentes en Soacha, diagnosticadas con CA de mama, se vio la necesidad de ampliar el área geográfica a otros municipios de Cundinamarca, contactando usuarias que fueron identificadas por el profesional de la IPS privada adscrita para atender los casos diagnosticados. Para el contacto de las usuarias de la Red 2-S, se dispuso primero de la base de datos de la EPS que fue cruzada con la información de la IPS adscrita para atender los casos de cáncer de mama entre el 2008-2011. En caso de la Red 3-C el contacto con las usuarias se realizó posteriormente a la identificación de las mismas en la base de datos de la EPS.

En el contacto inicial con las pacientes se verificó el cumplimiento de los criterios, se brindó la información que precisaban sobre el proyecto, se solicitó su consentimiento para participar en el estudio, para establecer contacto con el profesional que lleva su caso y para consultar su historia clínica y se definió el lugar y el momento de la entrevista de acuerdo a su preferencia o conveniencia. Se indagó sobre el interés por llevar a cabo varias entrevistas sobre su caso.

Se invitó a las pacientes para que indicaran el nombre del profesional especializado que identificaron como médico tratante responsable de la atención de su caso o que hubiese hecho el mayor seguimiento. Su contacto se efectuó mediante visita personalizada con el fin de presentar los objetivos de la investigación, solicitar su consentimiento para participar en el estudio y acordar lugares y fechas para las entrevistas.

El trabajo de campo se realizó de julio de 2011 a agosto del año 2012, tiempo en el cual se realizó la revisión de los registros suministrados por las EPS para la selección de las usuarias, se recolectó información a través de las entrevistas y de la revisión de los registros clínicos de cada usuaria en los diferentes niveles asistenciales donde fueron atendidas para el manejo del cáncer de mama.

A continuación se describen las características de la muestra. En primera instancia, aquellas relacionadas con las redes que constituyeron cada uno de los tres casos. En segundo lugar, las características de las usuarias que participaron en el estudio. En tercer lugar, las características de los médicos tratantes y finalmente, las características de los documentos consultados para la reconstrucción de la trayectoria asistencial y triangulación de la información. Una descripción de la composición final de la muestra se describe en la Tabla 3.

4.4.1 Características de las redes seleccionadas

Los tres casos de estudio, fueron redes de servicios de salud que atendían población afiliada al régimen contributivo y al régimen subsidiado: Dos redes subsidiadas, una en el municipio de Soacha (Cundinamarca) (Red 1-S) y otra en la ciudad de Bogotá, localidad de Kennedy (Red 2-S); y una red contributiva en la ciudad de Bogotá, localidad de Kennedy (Red 3-C). Las tres redes proporcionaban continuo asistencial desde la atención básica hasta la especializada, a través de una red propia, en el caso de la contributiva y de redes contratadas tanto en la contributiva como en la subsidiada, las cuales tenían una población asignada por la EPS. En el caso de las redes subsidiadas, si bien las

instituciones que proveían servicios en la atención básica pertenecían a la red pública distrital (Bogotá) o departamental (Cundinamarca), las instituciones que conformaban la red para la provisión de servicios especializados en el manejo del cáncer de mama y de algunas pruebas diagnósticas eran de carácter privado. Por su parte, en la red contributiva todas las entidades eran privadas.

La mayoría de las redes proveían servicios de atención básica en lugares cercanos a la residencia de las usuarias, en tanto que la atención especializada para cáncer de mama era provista fuera del municipio o localidad de residencia, al norte de la ciudad de Bogotá.

4.4.2 Características de las usuarias

En total se estudiaron siete (7) mujeres cuyas edades oscilaban entre los 40 y los 81 años. La mayoría de las usuarias de las redes subsidiadas y una de la Red 3-C, reportaron condiciones socioeconómicas desfavorables dadas por el bajo nivel de ingresos de la familia puesto que dependían económicamente de los hijos, los cónyuges u otros familiares. Para una de las usuarias la Red 3-C, la manutención del hogar se encontraba mayoritariamente a su cargo. En contraste, las otras dos usuarias de esta red refirieron adecuadas condiciones socioeconómicas derivadas del hecho de contar con diferentes fuentes de ingreso familiar, arrendamientos inmobiliarios o pensión por jubilación.

Respecto a los lugares de vivienda, la mayoría de las usuarias pertenecientes a las redes subsidiadas residían en barrios populares de la localidad de Kennedy y del municipio de Soacha, cuyos estratos socioeconómicos eran nivel 2. Una de ellas procedía de un municipio del departamento de Tolima y estableció su residencia en la localidad de Kennedy en la etapa diagnóstica de su enfermedad, debido a las demoras por parte de la EPS en la asignación del prestador. Por el contrario, la mayoría de las usuarias de la Red 3-C, residían en zonas urbanas de estrato socioeconómico 3, dos de ellas en la localidad de Kennedy y una en la localidad de Engativá.

En relación con el aseguramiento, todas las usuarias de las redes subsidiadas contaban con una antigüedad de afiliación que oscilaba entre los 3 y 7 años, excepto una de las usuarias de la Red 2-S, quien pasó de estar vinculada a afiliarse a esta red durante la fase diagnóstica con el fin de iniciar el tratamiento. Por su parte, las usuarias de la red contributiva, tenían un tiempo de afiliación de 7 a 8 años, dos en calidad de cotizantes y una como beneficiaria del cónyuge. En lo que compete a la clasificación dentro del estrato de afiliación a la red, la mayoría de las usuarias del régimen subsidiado se encontraban en nivel 1 definido por encuesta SISBEN (Sistema de Identificación de potenciales Beneficiarios de programas sociales) y las usuarias de la Red 3-C en estrato 3.

En cuanto a la provisión de los servicios, las usuarias de la Red 1 Subsidiada (Red 1-S) recibían atención en la ESE (Empresa Social del Estado) de primer y segundo nivel ubicados en el municipio de Soacha y en Natagaima y Saldaña para el caso de la usuaria procedente del Tolima. En las dos usuarias la atención especializada les fue provista en Bogotá en localidades del norte y centro de la ciudad. Por su parte, las usuarias de la Red 2-S, recibían la atención básica en entidades públicas ubicadas en la localidad de Kennedy, en tanto que la atención especializada les fue proporcionada en instituciones públicas y privadas fuera de la localidad, también ubicadas en el norte y centro de Bogotá. Una de las usuarias de la Red 2-S, quien se encontraba como vinculada, recibió la

atención básica durante la etapa prediagnóstica y diagnóstica en la ESE de primer nivel. Posterior a su afiliación como beneficiaria del régimen subsidiado, la atención básica continuó en las mismas instituciones y la especializada fuera de la localidad.

Para las usuarias de la Red 3-C, la provisión de la atención básica se realizaba en IPS ambulatorias propias y adscritas. Dos de las usuarias durante la fase prediagnóstica fueron atendidas en IPS privadas adscritas fuera de la localidad pero dados los inconvenientes que tuvo una de ellas para la aprobación de pruebas diagnósticas y de los trámites que encontró la segunda, solicitaron traslado a la IPS de Kennedy. Respecto a la atención especializada todos los servicios tanto diagnósticos como de tratamiento fueron prestados fuera de la localidad, mayoritariamente al norte de la ciudad.

Para el cierre del trabajo de campo (agosto de 2012) la mayoría de las usuarias habían finalizado el tratamiento de quimioterapia, radioterapia y manejo quirúrgico, excepto una usuaria de la Red 1-S, quien se encontraba con radioterapia y tenía pendiente la valoración prequirúrgica. Todas las usuarias de la Red 3-C y una de la Red 1-S se encontraban en control periódico con oncología y en terapia antihormonal prescrita por cinco años. Particularmente, las usuarias de la Red 2-S, estaban tramitando el traslado al régimen contributivo, una para acceder a pensión por invalidez y la otra por consecución de un empleo formal. Un resumen de sus características se describe en el anexo Tabla 6.

4.4.3 Características de los médicos tratantes

Se entrevistaron 2 médicos tratantes uno por cada red subsidiada, quienes contaban con formación posgradual como oncólogos y estaban vinculados a instituciones privadas adscritas a las redes donde las usuarias recibían atención. El contacto con estos informantes fue realizado de manera directa a partir de la identificación de las usuarias como sus médicos tratantes y de los datos de contacto proporcionados por la EPS. Se pudieron llevar a cabo varias entrevistas con cada uno de ellos, en sus respectivos consultorios. En el desarrollo de las entrevistas los médicos tuvieron que acceder a las historias clínicas para recordar los casos y la trayectoria de cada uno de ellos.

En la red contributiva no se pudieron hacer las entrevistas debido a que el tiempo de espera para concretar la reunión con los especialistas superó el lapso de tiempo previsto para el trabajo de campo.

4.4.4 Características los documentos

Respecto a la revisión de historias clínicas, vale la pena señalar que en las redes subsidiadas debido a que estas no se encuentran sistematizadas se acudió al archivo de las IPS de primer nivel de atención ubicados en el municipio o la localidad para su lectura y extracción de datos que aportaran a la reconstrucción de la trayectoria asistencial. Así mismo, se consultaron las historias en las IPS donde recibían atención especializada y en el caso de la Red 1-S el médico tratante proporcionó los registros de la atención. Este procedimiento se llevó a cabo con cada una de las usuarias.

En la red contributiva las historias clínicas pertenecientes a la red propia se encontraban sistematizadas lo cual facilitó su revisión, sin embargo, la mayoría de historias clínicas de los especialistas o IPS adscritas encargadas de la atención oncológica aún no se habían

incorporado al sistema de información de la red. En consecuencia, se tuvo que acudir inicialmente a los registros impresos que conservaban las usuarias de dichas historias. Posteriormente, al finalizar el trabajo de campo la Red remitió copias de dichas historias.

Gracias a la triangulación de la información proveniente de los relatos de las usuarias con los registros clínicos se pudo realizar la reconstrucción de las trayectorias asistenciales (Tablas 7-13).

4.5 Análisis de datos

Se llevó a cabo Análisis Narrativo de Contenido (99, 104), ya que esta metodología se concentra en el contenido manifiesto, es decir, en los contenidos expresados de forma directa, encontrados en documentos ya existentes (registros clínicos) o en documentos producidos por la transcripción de las entrevistas a pacientes y a los médicos tratantes. Dicho análisis se realizó tomando como referencia el marco teórico previamente desarrollado y las categorías emergentes en el discurso de las usuarias.

El análisis de los datos se soportó en el uso del software de Atlas/ti 6.0. (105), lo cual favoreció el almacenamiento y organización de los datos obtenidos y la elaboración de reportes por cada tipo de continuidad (información, relación y gestión) con sus respectivas dimensiones referidas en el marco teórico (Tabla 2).

A partir de los reportes obtenidos del Atlas/ti se realizó inicialmente un análisis al interior de cada red y posteriormente se contrastaron los resultados comparando las redes subsidiadas con la contributiva, lo cual permitió identificar diferencias y similitudes internas por red y entre redes que se exponen en el capítulo de resultados.

4.6 Estrategias para garantizar la calidad de los datos

Como estrategias para garantizar la calidad de los datos (106), se aseguró que las principales características del grupo bajo estudio estuviesen realmente representadas en el grupo de informantes, se realizó triangulación de los datos de las entrevistas y la revisión de registros clínicos, se identificó la concordancia interpretativa entre diferentes investigadores (investigadora principal, directora y codirector de tesis y otros investigadores del proyecto Equity-LA). Además, se emplearon medios técnicos para el registro del audio de las entrevistas, de tal manera que la información pueda ser revisada y analizada y se realizó retroalimentación de los casos con los actores involucrados.

4.7 Consideraciones éticas

De acuerdo con lo establecido en la Resolución N° 008430 de 1993 artículo 11, este proyecto se constituye en una Investigación sin riesgo, ya que es un estudio que empleó técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos, en el que no se realizó ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas,

sicológicas o sociales de los individuos que participaron en el estudio y en el cual se utilizaron como estrategias de recolección de datos la revisión de historias clínicas y entrevistas. Así mismo, se acataron todas las disposiciones establecidas en esta resolución para este tipo de estudio.

Esta investigación se realizó dentro de un proyecto más amplio titulado “Impacto sobre la equidad de acceso y la eficiencia de redes integradas de servicios de salud en Colombia y Brasil Equity-LA.”, financiado por el Séptimo Programa Marco de la Comisión Europea, el cual contó con la aprobación de los comités de ética de las instituciones participantes, y de manera particular en Colombia, por el comité de ética en Investigación de la Escuela de Ciencias de la Salud de la Universidad del Rosario. De igual manera, se presentó y aprobó en el comité de ética de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional y se acataron las disposiciones del comité. Los acuerdos de confidencialidad suscritos en el macroproyecto Equity-LA, establecían los mecanismos de protección de los datos acorde con la legislación vigente en el país. En este sentido, las opiniones y toda la información proporcionada sobre cada caso no se asoció al nombre de las personas o a algún dato que condujera a su identificación o al de las redes analizadas. El proyecto respetó plenamente la legislación vigente y las declaraciones internacionales que trazan las reglas éticas de los proyectos de investigación.

De igual forma, el proyecto cumplió con la legislación vigente para protección de los datos del país. Se evitó la recolección de información innecesaria y el uso de datos personales. Las opiniones y cualquier otra información proporcionada tanto en las entrevistas como en los registros clínicos no fueron en ningún momento asociadas al nombre de las personas o de las instituciones. Los resultados de las entrevistas y de los registros clínicos fueron tratados y presentados en forma agregada. Los datos clínicos de las redes de servicios de salud no fueron relacionados con el nombre de las personas o algún elemento que pudiera resultar en su identificación.

Así mismo, se mantuvo al tanto a los actores principales involucrados en el proyecto (pacientes, médicos tratantes, prestadores de los servicios y EPS) de todos los resultados y las medidas adoptadas. Los resultados de la investigación se difundieron ampliamente en los encuentros de investigadores principales del macroproyecto Equity-LA y en los seminarios internacionales que se han llevado a cabo para diseminar los hallazgos obtenidos con diferentes actores.

La autora de esta tesis firmó un acuerdo de confidencialidad. Así mismo, se firmó un consentimiento informado con todos los informantes a quienes se les explicó de forma amplia y suficiente los objetivos de la investigación, las estrategias de difusión de los resultados y la confidencialidad de los datos (Anexo 3). No hubo ninguna clase de incentivos económicos para participar en la investigación y a todos los informantes se les informó sobre la posibilidad de interrumpir o abandonar el estudio en el momento que lo consideraron necesario, lo cual no sucedió.

4.8 Limitaciones del estudio

Dentro de las principales dificultades que se tuvieron para la realización de la investigación se pueden señalar las siguientes:

En primer lugar, a pesar de la confidencialidad de los datos, algunas usuarias referían temor de informar aspectos sobre la EPS o el proveedor que pudieran incidir en la prestación de servicios. Además, algunas usuarias de avanzada edad no recordaban algunos datos claves por lo que era necesaria la presencia de familiares que en algunas oportunidades tenían dificultades para participar en las entrevistas.

En segundo lugar, en las entrevistas con los médicos tratantes existieron limitaciones de tiempo para llevar a cabo el número de entrevistas que se requerían o aquellas que demandaban una larga duración, lo cual limitó la profundidad en la exploración de los datos. De igual forma, es importante tener en cuenta que los especialistas atienden un elevado número de usuarias y que para el momento de la recolección de datos las usuarias asistían a controles trimestrales o semestrales, por lo tanto, existió el riesgo de la introducción de sesgos de recuerdo por lo que tuvieron que consultar la historia clínica durante la entrevista. Particularmente, en la Red 3-C no se pudo llevar a cabo las entrevistas con los médicos debido al elevado tiempo de espera para su programación. Sin embargo, todo esto no afecta los datos obtenidos a partir de las usuarias ya que ellas son los principales sujetos de estudio.

En tercer lugar, se presentaron dificultades en el acceso a las historias clínicas, de una parte, por la elevada dispersión de la red de prestadores, particularmente en las redes subsidiadas, y de otra parte, a que en la mayoría de instituciones aún se mantienen historias clínicas manuales, en algunos casos con ilegibilidad de sus registros.

5.RESULTADOS

El presente capítulo tiene por objetivo describir cómo se percibe la continuidad asistencial desde la perspectiva de un grupo de mujeres con cáncer de mama, buscando determinar la influencia de factores internos y del contexto que incidieron en la atención a lo largo de su trayectoria asistencial.

A partir del marco teórico los resultados se presentan teniendo en cuenta los tipos de continuidad y sus dimensiones. En primer lugar, se describe la continuidad de gestión, identificando las condiciones que incidieron en la accesibilidad entre niveles asistenciales durante las fases prediagnóstica, diagnóstica, de tratamiento y seguimiento, y se describen los factores que determinaron la consistencia de la atención y la flexibilidad del tratamiento. En segundo lugar, la continuidad de información, mediante la identificación de factores que afectaron la transferencia y utilización de la información clínica entre niveles asistenciales y el conocimiento acumulado de los profesionales acerca de los casos de las usuarias. En tercer lugar, se describe la continuidad de relación mediante la identificación de factores que incidieron en el vínculo entre la usuaria y el proveedor y la consistencia de proveedores de la atención durante la trayectoria asistencial de las usuarias.

Los nombres de las usuarias, de los médicos tratantes y de las redes fueron remplazados respectivamente por los siguientes códigos alfanuméricos para garantizar la confidencialidad de los datos: U1, U2, U3, MT, Red 1-S, Red 2-S, Red 3-C; “S” haciendo referencia al régimen subsidiado y “C” al régimen contributivo. A lo largo del texto se ubican citas textuales que evidencian la percepción de las usuarias frente a las diferentes dimensiones estudiadas, una relación de otras citas que lo soportan se encuentra en las Tablas 14-16.

5.1 Continuidad de gestión

La continuidad de gestión se analizó a partir de tres dimensiones: la accesibilidad entre niveles, la consistencia de la atención y la flexibilidad en el tratamiento.

5.1.1 Accesibilidad entre niveles asistenciales

En relación con los factores que inciden en el acceso a los servicios de salud se analizan los elementos generadores de discontinuidad durante las fases pre diagnóstica y diagnóstica, así como durante el tratamiento y seguimiento de la enfermedad.

- Fase prediagnóstica

En la fase prediagnóstica, se evidenciaron demoras frente a la búsqueda de atención y tiempos de espera prolongados, tanto para la obtención de citas con medicina general, como para la realización de las pruebas como la mamografía y la ecografía mamaria, circunstancias que fueron descritas en mayor medida por las usuarias de las redes subsidiadas. Así mismo, se reporta la subestimación de síntomas por parte del profesional con quien establecieron el primer contacto particularmente en una usuaria de la red subsidiada y otra usuaria de la red contributiva.

En las tres redes analizadas, las usuarias no reportaron la asistencia periódica a programas de detección temprana de CA de mama. Particularmente, las usuarias de la Red 2-S y de la Red 3-C a pesar que asistían a controles periódicos para la detección y manejo de otras enfermedades, no recibían educación en autoexamen ni se les practicaba examen clínico de la mama, excepto para la usuaria 1 de la Red 3-C quien atribuye las deficiencias en la práctica regular de este examen al cambio del prestador de atención básica realizado por la EPS: *“En la primera citología que tuve acá a mí me palpaban los senos, la doctora me palpaba todo y me revisaba mis senos, cuando a mí me trasladaron para la otra IPS [adscrita], me mandé a sacar una citología y me preguntaban ¿Cómo esta de los senos se los ha revisado?, yo dije sí, ¿Cómo los siente?, le dije pues bien, pero ella en ningún momento me palpaba mis senos, ni nada, nada, entonces ante eso si es muy negligente la IPS”* (U1 Red 3-C). *“Este es un sistema único y exclusivamente terapéutico, este es un sistema que nació para tratar, nació para gastar plata, no nació para prevenir, ni promover”* (MT U2 Red 2-S). Adicionalmente, la usuaria 3 de Red 3-C señala deficiencias en la identificación oportuna de riesgos debido a sus antecedentes familiares de cáncer de mama.

Respecto al uso de la mamografía como método de tamización, 2 usuarias de las redes subsidiadas y una de la Red 3-C con edades superiores a los 50 años manifestaron que no se les prescribió este examen: *“En la anterior EPS me habían hecho una [mamografía] hacia cinco años largos y esa me había salido bien; pero yo pues aquí nunca me hice una mamografía, yo no pedí que me dieran orden ni nada, entonces sucedió eso, esa picada que me dio una noche a la una de la mañana y ahí fue cuando se descubrió”* (U2 Red 3-C).

Consecuencia de todo lo anterior, tanto en las usuarias de la red contributiva como de las redes subsidiadas la detección de anomalías de la mama no fue producto de la implementación de programas de tamización sino de la autopercepción de síntomas como presencia de masas, dolor y secreción por el pezón: *“Yo estaba en el proceso de hacer exámenes de barrido [de cáncer de mama] con mi mamá y una noche llegué de trabajar y en mi brasier noté que había una gota de agua, era agüita, era incoloro, no tenía color, ni amarillo, ni rojizo, pero entonces a raíz del proceso que llevaba con mamá, dije aquí puede estar pasándome algo”* (U3 Red 3-C).

En cuanto a la búsqueda de atención, mientras en la red contributiva las usuarias manifestaron que tras los primeros síntomas buscaron atención médica de inmediato, en las redes subsidiadas la mayoría de las usuarias señalaron que esta fue tardía, debido a la falta de conocimiento sobre síntomas y características de la enfermedad, lo que conllevó a un empeoramiento del cuadro clínico: *“yo ya llevaba como un año [...] me dolía pero yo nunca lo asocié a que podía tener un tumor [...] yo siempre pensaba que era el periodo, la edad, de pronto yo decía me maltraté con alguna cosa [...] yo creía que era normal y eso pudo influir en la evolución de la enfermedad [...] pues yo no le pare muchas bolas [...] mi esposo me decía que fuera al médico pero yo no iba”* (U2 Red 2-S). *“A raíz del proceso que llevaba con mamá, dije aquí puede estar pasando algo...así que pedí de inmediato cita con el médico”* (U3 Red 3-C).

La mayoría de las usuarias identificaron tiempos de espera prolongados para la asignación de la primera cita con medicina general (entre 1 y 2 meses), situación que fue más crítica en las redes subsidiadas. En éstas últimas, las usuarias indicaron que las demoras se debieron a disponibilidad de las citas y a problemas en la depuración de la

base de datos de afiliados del ente territorial y la EPS, que llevaron a la pérdida de afiliación y demoras en el acceso para el diagnóstico de la enfermedad en una de las usuarias: *“Fui a pedir cita a médico general y me dijeron que no estaba en el sistema [...] que habían sacado a mucha gente [...] pero no sabíamos por qué [...] que había sido desde la Secretaría de Salud [...] entonces mientras realicé el ingreso a Secretaria de Salud otra vez para que volvieran y me metieran en el sistema [de la Red 1-S] pues siempre hubo un tiempito”* (U1 Red 1-S). Por su parte, la demora reportada en la Red 3-C se asoció con la restricción de las agendas dada la baja disponibilidad de profesionales de primer nivel y coinciden en que ello trajo como consecuencia el empeoramiento del cuadro clínico y falta de claridad sobre el manejo a seguir: *“Esa cita [primera consulta con médico general] fue entre ocho y diez días [...] ese tiempo es largo por la misma situación que ellos dicen que hay muchos usuarios [...] uno no se pone a escoger el mismo médico, sino la cita que este más cercana para agilizar las cosas”* (U1 Red 3-C).

Frente a la atención recibida en la primera consulta una usuaria de la Red 2-S y otra de la Red 3-C coincidieron en señalar que los profesionales subestimaron los síntomas. Para el caso de la usuaria de la Red 2-S que estaba en calidad de vinculada y que era atendida por un especialista, esta situación la llevó a postergar durante 14 meses la atención del compromiso mamario, hecho que no le permitió obtener oportunamente el diagnóstico y por ende avance de la enfermedad: *“Me toca el doctor [ginecólogo], me dice 'no se preocupe es una grasita, primero vamos a tratar su matriz porque es la que está enferma' [...] si el doctor dijo que es una grasa, es una grasa y le voy a creer [...] cuando en abril del 2009 me di cuenta que tenía una bola y yo dije ¿esto qué es? [...] me acerqué al médico general del CAMI y la doctora me dijo eso está muy grande, eso está muy preocupante vamos hacerle una ecografía”* (U2 Red 2-S).

Si bien en la usuaria de la Red 3-C no se generaron discontinuidades, si señaló que frente a la escasa preocupación manifestada por el médico general tuvo que documentarse sobre la enfermedad con familiares profesionales en el área de la salud y otras usuarias con cáncer de mama para contar con los argumentos que le permitieran exigir otros exámenes y así acceder al diagnóstico. En opinión de la usuaria, dicha respuesta se debió probablemente a la falta de experticia del médico general que manejaba en ese momento su caso: *“La doctora me revisó y me dijo que no se veía como alarmante lo que yo tenía [...] [ya con los resultados de la mamografía] me dijo que eso era algo sin importancia “eso es un gordo, yo no me mandaría a abrir mi seno para que me saquen un gordo” [...] no sé porque me contestó así, pero yo si la veía muy joven a ella [...] le pedí el favor de que me hiciera una ecografía porque yo no estaba conforme con ese diagnóstico [...] alguna paciente me dijo pida la ecografía para cerciorarse más y si en la ecografía le sale nulo, ya le hacen es una biopsia para verificar bien las cosas; fue por eso, como yo tengo familiares uno que es médico y la otra que es enfermera; entonces más o menos ellos lo ayudan a uno a guiarse para pedir las cosas”* (U1 Red 3-C).

Una vez recibieron atención médica las usuarias de las redes subsidiadas describieron una serie de dificultades y largos tiempos de espera, entre 1 y 8 meses, para la realización de la ecografía o la mamografía, en comparación con las usuarias de la red contributiva cuyos tiempos de espera oscilaron entre 1 y 8 días. Mientras que en la Red 1-S se debió a la negación del servicio por no cumplir con el rango inferior de edad establecido en la normatividad para la toma de la mamografía en una de las usuarias y el tiempo de espera prolongado para la asignación de un proveedor de servicios, en la otra; en la Red 2-S se debió a la falta de disponibilidad de citas. En ambas redes esta situación generó discontinuidad en la atención por la demora en la toma de las pruebas, lo que

conllevó al empeoramiento del cuadro clínico, motivó la búsqueda de un prestador particular para lograr acceder a estos exámenes y por lo tanto, las usuarias experimentaron incremento en el gasto de bolsillo al asumir los costos de las pruebas con el fin de acceder a su diagnóstico en un menor tiempo: *“él me dio la orden de una mamografía [en septiembre] pero para realizármela que por la edad tenía que hacer un procedimiento muy largo [...] pues me remitieron para allá [un prestador público fuera del municipio] y dijeron que si no tenía una ecografía por la edad no me podían realizar esa mamografía. La primera ecografía estaba para diciembre; entonces con mi esposo hablamos y mandamos a hacer la ecografía particular para no esperar todo ese tiempo porque vimos que era como algo serio”* (U1 Red-S1).

Particularmente, una usuaria de la Red 1-S debido a la demora en la asignación del prestador tuvo que trasladar su lugar de residencia del municipio de Natagaima (Tolima) a Bogotá e iniciar trámites con la aseguradora para el cambio de atención de ente territorial: *“No daban respuesta [del prestador asignado para la realización de la mamografía] [...] pues no tenía la facilidad de investigar el por qué, me devolví para el campo y así me tuvieron como 10 meses y nunca llegó [...] yo me sentía mi seno más grande y fue cuando llamé a este hijo y me dijo “mamá véngase, usted allá se muere” y me vine y seguí el proceso acá”* (U2 Red 1-S).

Con los resultados de la mamografía y la ecografía, la mayoría de las usuarias de todas las redes analizadas fueron remitidas por el médico al nivel especializado (cirugía) para la realización de la biopsia con el fin de hacer el diagnóstico histopatológico de la enfermedad.

- Fase de diagnóstico de la enfermedad

La realización del diagnóstico en las redes subsidiadas se vio obstaculizada por los prolongados tiempos de espera para la programación de biopsias por parte de los prestadores y en uno de los casos por decisiones personales de la usuaria. En la red contributiva emergieron factores asociados con la EPS y los prestadores evidenciados por remisión a un médico no experto en lesiones de la mama, a la realización de trámites ante el Comité Técnico Científico (CTC) y a la fragmentación de la atención para la toma de exámenes de extensión.

Tanto en el discurso de las usuarias como en los registros clínicos se evidenciaron tiempos de espera menores en la red contributiva para el acceso a la consulta especializada y la realización de biopsias (entre 11 y 15 días) en comparación con las redes subsidiadas (entre 1 y 8 meses) lo cual tuvo impactos en la evolución de las lesiones. En las redes subsidiadas las demoras se debieron a problemas para asignar el prestador por parte del asegurador, así como la baja disponibilidad de agenda para la programación de citas, las fallas en la entrega de información a las usuarias y la pérdida de registros clínicos, por parte de los prestadores, lo que retrasó la confirmación del diagnóstico y el inicio del tratamiento: *“Pues yo tenía los resultados de la mamografía y allá nuevamente me tomaron datos, porque la historia se perdió, no apareció”* (U1 Red 2-S). *“Yo fui a la EPS-S aquí en Bogotá y fue cuando me dieron el teléfono de Ibagué, yo hablé con la muchacha de Ibagué [...] bueno si ustedes no me quieren hacer eso, pues entonces aquí en Bogotá hay alguien que los controla a ustedes, yo miro haber quien, voy al Ministerio de Salud [...] esa muchacha me dijo llámeme en dos horas, si a las dos hora llamé y me dijo no, si queda autorizado para que la atiendan allá, vaya a la sede de la*

EPS de Bogotá [...] fui allá y ya empezaron atender a el caso de mi mamá. Ya la mandaron a un centro especializado en cáncer y allá empezó todo” (Acompañante U2 Red 1-S). Un tiempo de espera de aproximadamente 3 meses para acceder a la biopsia también fue reportado por la usuaria que para ese momento se encontraba sin seguro (vinculada) y que estaba siendo atendida en un hospital de III nivel de la red pública distrital.

En la red contributiva, el discurso de las usuarias y los registros clínicos confirman tiempos de espera reducidos para el acceso a consulta por cirugía de mama para la toma de la biopsia. Solo una usuaria refirió que fue derivada a otra especialidad, lo que generó demoras en el diagnóstico: *“El que a mí me vio, fue un cirujano de gastroenterología [...] entonces las citas eran un poquito largas y si uno coincidía era porque estaba de buenas [...] deberían tener sus especialistas asignados para cada cosa [...] es una enfermedad de esas que no es para que uno dure 6 o 5 meses para que se la diagnostiquen sino como más rápido, más ligero, tener más eficacia, tener más médicos, que le den a uno las citas y exámenes rápido” (U1 Red-C3).*

Respecto a las pruebas de extensión, las usuarias de la red contributiva experimentaron tiempos de espera prolongados debido a la fragmentación de los servicios y al exceso de trámites ante el CTC para la autorización de insumos requeridos en la gammagrafía lo cual demoró la confirmación del diagnóstico: *“Fue una gammagrafía que le hicieron, esa sí fue demoradita un poquito, pero la autorizaron [...] porque era una droga [radiotrazadores] muy costosa y la droga la traían de otro lado, entonces a autorizarla, porque si uno no la autorizaba, tenía que pagar en ese tiempo 78 mil y pico de pesos, entonces la doctora que tomaba la gammagrafía llenaba un formulario y lo llevaba uno allá a la sede principal de la EPS para la autorización” (Acompañante U2 Red-C3). “Todos fueron en la IPS diagnóstica contratada, pero en diferentes sedes donde se encontraban los equipos para hacerme los exámenes [...] debería haber un solo sitio para uno tomarse esos exámenes, una sola sede, y más o menos concordarlos para una misma fecha, porque fueron distantes los exámenes, unos me los hicieron en enero, otros en diciembre” (U1 Red-C3).*

En el caso de una usuaria de la Red 1-S, la causa de la demora en la realización de las pruebas de extensión (5 meses) fue personal al priorizar la realización de un tratamiento alternativo para su enfermedad, lo que conllevó al avance de la enfermedad: *“Es como muy incrédula de lo que uno le dice, no le ha puesto nada de seriedad al diagnóstico que porque no siente nada, no se veía nada; quería que le volviera a mandar hacer otra biopsia y quería que permanentemente estuviéramos haciéndole estudios de control y no cree en el diagnóstico” (MT U1 Red 1-S).*

A partir de los resultados obtenidos en los exámenes, el oncólogo o el cirujano de mama, planearon el tratamiento que debían realizar a las usuarias.

- Fase de tratamiento y seguimiento

En el inicio de la atención oncológica, se evidenciaron mayores dificultades en las usuarias afiliadas a las redes subsidiadas, relacionadas con los trámites para la autorización de los procedimientos y los tiempos de espera prolongados para la obtención de las citas. En las redes subsidiadas hubo discontinuidad en el tratamiento debido a cambio de proveedores y falta de información sobre trámites de autorización por parte de las EPS, así como errores en el diligenciamiento de órdenes médicas por parte de los

prestadores. Algunos factores asociados a las usuarias fueron olvido de trámites a realizar y deserción del tratamiento por sus creencias frente al manejo de la enfermedad. En la red contributiva las barreras identificadas fueron la autorización del tratamiento por la EPS y por parte de los prestadores, percepción de inadecuado manejo de las complicaciones y de baja disponibilidad de insumos para exámenes.

Respecto al tiempo de espera para el inicio del tratamiento, este también fue mayor en las usuarias de las redes subsidiadas (entre 1 y 2 meses), en comparación con la red contributiva (entre 15 y 25 días). En las redes subsidiadas se debió a la realización de trámites de autorización, a la baja disponibilidad de especialistas, la falta de información de la EPS acerca de los tiempos para llevar a cabo las autorizaciones y la red de prestadores contratada para la atención del cáncer, el diligenciamiento erróneo de las órdenes por parte del prestador y en algunas ocasiones olvidos por parte de las usuarias para la realización de trámites, lo que implicó retraso en el inicio del tratamiento: *“No sé si 10 días [hábiles] son prudentes en el caso de autorizaciones [...] es que 10 días es mucho para decidir, “oiga si en 10 días llámenme a ver si ya está lista” pienso que debe ser menos tiempo”* (U2 Red 1-S).

Solo en el caso de una usuaria de la Red 1-S la demora aproximadamente de 10 meses para iniciar el tratamiento, se atribuyó a sus creencias religiosas y a los temores frente al tratamiento, lo que conllevó a un empeoramiento de su cuadro clínico: *“En la familia ha habido muchos antecedentes de familiares que han estado graves y se han mandado operar por medio del Dr. José Gregorio, que es médico espiritual. Entonces pues ya de ver el diagnóstico, la familia pues que no, que no vaya [...] que vaya allí [...] que he retenido demasiado el procedimiento, que eso va en contra mía, que el reloj va girando en contra mía, que porque el cáncer es de tercer grado”* (U1 Red 1-S). *“Se le ha indicado tratamiento oncológico pero no lo ha querido realizar, está recibiendo medicina alternativa [...] se mandó a que la viera el cirujano, el cirujano le dice: hay que operarla, hay que hacerle ampliación de márgenes, cuadrantectomía, más vaciamiento ganglionar axilar, le dio las órdenes, las trajo, pero nunca fue a que la operaran”* (MT U1 Red 1-S). Desde la perspectiva del profesional tratante esta usuaria no contaba con un apoyo familiar efectivo lo que disminuyó su comprensión sobre el diagnóstico y el tratamiento requerido. Tanto la usuaria como el oncólogo refieren que este último facilitó su retorno a oncología, pues le entregó una orden con fecha abierta, cita que fue retomada por la usuaria diez meses después cuando decide dar continuidad al tratamiento.

Particularmente la usuaria de la Red 2-S quien se encontraba en condición de vinculada, manifestó largos tiempos de espera para acceder a la consulta con el oncólogo e inicio del tratamiento debido a la baja disponibilidad de especialistas en el hospital de III nivel de la red pública distrital donde la atendían. En consecuencia, tuvo que pagar una consulta particular de oncología, interponer acciones legales para conseguir la atención y lograr la afiliación al régimen subsidiado, lo que en conjunto incrementó los tiempos de espera para iniciar el tratamiento: *“Yo puse un derecho de petición a la Secretaría de Salud porque yo sé que las enfermedades como cáncer no tienen costo; entonces yo alegaba que por qué me tocaba pagar a mí, que yo necesitaba que la Secretaría como tal me subsidiara [...] porque todo eso valía plata y yo no tenía, así fueran cinco mil pesos, cuatro mil pesos no los tenía [...] me dijeron que para que mi enfermedad fuera cubierta tenía que afiliarme a una ARS, pero no me dijeron nosotros nos hacemos responsables hasta que usted se inscriba y quede vigente la activación suya, no; afíliese para que la puedan cubrir no más, esa fue toda la respuesta que me dio la Secretaría”* (U2 Red 2-S). Posterior a su afiliación a la Red 2-S tuvo que cambiar de prestador debido a que la EPS

no tenía contrato con la IPS donde le habían prescrito el inicio del tratamiento: *“el doctor me dijo para el primero de noviembre tiene que estar programada la primera quimio, cuando llegué al programa, no señora usted no puede porque usted está afiliada con esa EPS que no tiene convenio con nosotros [...] y le dije yo qué voy hacer con mi tratamiento yo tengo un cáncer [...] ahí en la institución había una fundación que me ayudó a hacer la tutela [...] yo empezaba quimioterapias el primero de noviembre, estábamos a 15 de noviembre y no había podido hacer nada”* (U2 Red 2-S).

Por su parte, los tiempos prolongados reportados en una de las usuarias de la red contributiva también se debieron a la baja disponibilidad de citas con el especialista lo cual aumentó el tiempo de espera para el inicio del tratamiento *“Yo duré casi un mes para que me viera el oncólogo por primera vez, creo que llegué casi al mes o los 20 días [...] me dieron la cita y la secretaria del oncólogo me llamó y me la aplazó. Yo dejé que la aplazara, después volvió y me llamó y me dijo es que el oncólogo no se encuentra en la ciudad [...] como dos veces me alcanzó a llamar para aplazármela, eso fue distante para llegar al oncólogo [...] ante eso si hay mucha negligencia porque juegan con uno [...] me afectaba como emocionalmente el pensar que yo no sabía que tenía y que proceso seguía de ahí en adelante”* (U1 Red 3-C).

Durante esta fase, las usuarias de las tres redes coincidieron en que debieron realizar trámites ante la EPS para la autorización de las diferentes modalidades de tratamiento. Particularmente, hicieron referencia a los trámites adicionales ante el CTC para la autorización de medicamentos y procedimientos no POS: *“Las quimioterapias, los medicamentos, todos iban por CTC [...] a mí me correspondía ir a llevar al CTC la autorización [...] el TAC, el del corazón, mi cirugía también tuvo que pasar por CTC [...] luego esperar 10 días hábiles, a veces se podían convertir en 15, 12 [...] mire este es el papel del CTC que siempre tocaba radicar para la quimio [...] para el trastuzumab [...] como 15, 20 días [desde que se radica]”* (U3 Red 3-C). *“[...] demorado, allá piden 10 días hábiles para autorizaciones o medicamentos 10 día hábiles [...] no debería demorar tanto, porque cuando a mamá le autorizaban las quimios tenían que hacer un comité técnico...además piden la certificación del No Pos [...] la cuestión era que la doctora en dos ocasiones se le olvido hacer el No Pos”* (Acompañante U2- Red 1-S).

En el caso de una usuaria de la red contributiva, la falta de acuerdo entre la junta de oncología y el cirujano de mama sobre el procedimiento quirúrgico autorizado, implicó mayores tiempos de espera para acceder al tratamiento: *“La EPS autorizó que le saque el seno y vaciamiento total de ganglios pero en su historia clínica según el oncólogo usted no tiene ganglios implicados, no están comprometidos y usted está muy joven para yo hacerle un vaciamiento de ganglios [...] tocó llevar nuevamente los papeles a la EPS, hacer el copago para que me volvieran a autorizar la cirugía”* (U1 Red 3-C).

En las tres redes las usuarias experimentaron discontinuidad en el tratamiento quimioterapéutico. En las redes subsidiadas se debió a cambios realizados por las EPS en la contratación de proveedores que implicó interrupciones en el tratamiento: *“empezaron a hacer las quimios, como 4 o 5 quimios le alcanzaron a hacer ahí, después la EPS nos dijo que habían terminado los contratos con ellos y ya nos mandaron para donde estamos ahorita”* (U2 Red 1-S). Otras usuarias experimentaron discontinuidad ocasionada por la poca información proporcionada por la EPS sobre trámites de autorización y asignación de citas; a errores en el diligenciamiento de las órdenes por parte de los prestadores y a falta de disponibilidad de medicamentos por parte del proveedor, lo que implicó demoras en la realización oportuna de la quimioterapia: *“[...]”*

uno llamaba para confirmar y de pronto se la aplazaban porque no había llegado el trastuzumab [...] un día nos dijo que hablaríamos con la EPS que si por el lado de ellos lo podían conseguir [...] ahí fue cuando fuimos con la neverita a llevar el medicamento, porque la doctora no lo pudo conseguir; entonces la EPS lo consiguió, que fue cuando nos tocó ir a recogerlo y llevárselo a la doctora [...] en una ocasión duro como 15 días de retraso” (Acompañante U2 Red 1-S). “[...] prácticamente se demoró dos meses la última quimio [...] la orden no estaba bien legible, entonces no me la aceptaron en la EPS y tocó volver a la clínica para que volvieran a enviar las ordenes [...] entonces que problema para conseguir esa orden, eso era urgente ese medicamento” (U1 Red 1-S).

En la red contributiva la discontinuidad en el tratamiento fue identificada por dos usuarias quienes manifestaron demoras para la realización de exámenes de control y fallas en la identificación de complicaciones, lo que obligó a interrumpir en una de ellas la quimioterapia durante un mes y en otra la radioterapia durante cinco meses: *“para el primer examen tuve un inconveniente porque los reactivos no habían llegado y que sin esos reactivos no se podían, que las existencias se habían acabado [...] entonces no se podía, que tenía que esperar [...] el doctor decía “lo siento pero es un riesgo colocarte así la quimio, entonces hasta que no vea el examen así como lo necesito no puedo”...me afectó en que yo psicológicamente pensaba que como me habían detenido mi quimioterapia de pronto me fuera para atrás o ya no hicieran los medicamentos el mismo efecto que tenía que hacer [...] el estrés de uno de andar llamando que si ya, yo a veces no llamaba sino iba, entonces me implicaba el tiempo, el trasladarme, el ir” (U3 Red 3-C).* Esta misma usuaria también reportó dificultades para el tratamiento de las complicaciones odontológicas derivadas de la quimioterapia, el cual fue negado por ser considerados no POS, lo que la obligó a interponer una acción legal para acceder a la atención: *“me habían negado el tratamiento de mi odontología [...] dentro del plan yo sé que no está [...] pero a raíz de la quimioterapia se me afectó la dentadura, mis piezas se empezaron a dañar y unas piezas se me soltaron y ya no hay de donde sostenerlas. Entonces yo visité el odontólogo estando en plena quimioterapia y me dijeron ese tratamiento es de mucha plata, entonces por razones de dinero yo me abstuve de seguir yendo al odontólogo, se me fueron afectando más y más, hasta que volví y alguien me dijo coloque un derecho de petición y coloqué el derecho de petición y la EPS me lo aprobó, volví a tener las valoraciones y estaba más [afectada] que antes” (U3 Red 3-C).*

5.1.2 Consistencia de la atención

En esta dimensión se incorporaron factores como el seguimiento apropiado a lo largo del tiempo y la existencia de acuerdo, coordinación y comunicación en la atención entre proveedores. Respecto al seguimiento apropiado a lo largo del tiempo se evidenciaron fallas en la derivación entre profesionales durante el diagnóstico en algunas usuarias de la Red 3-C y de la Red 2-S por subvaloración de los síntomas. Una vez inician el tratamiento, la mayoría de usuarias percibieron un seguimiento periódico y adecuado de sus casos, a excepción de una usuaria de la red contributiva, quien manifestó fallas en el seguimiento de las complicaciones. En cuanto al acuerdo entre profesionales de atención básica y especializada, la mayoría de las usuarias de todas las redes señalaron que no existe trabajo articulado. Ya en el nivel especializado, se encontraron opiniones opuestas frente al acuerdo entre profesionales para el manejo del caso. Finalmente, en la red contributiva se destacó la remisión entre especialistas para el manejo de secuelas del tratamiento.

En cuanto al seguimiento apropiado a lo largo del tiempo se encontró que en la derivación durante la fase diagnóstica, la mayoría de las usuarias de las tres redes y sus registros clínicos, indicaron que los médicos ante los resultados de la mamografía efectuaron la remisión al especialista para la toma de la biopsia. No obstante, algunas usuarias consideraron que los profesionales minimizaron los síntomas y no remitieron oportunamente a los especialistas, lo que demoró el diagnóstico: *“ella [médico general] me comentó que no me asustara que eso estaba bien [...] me dijo ‘pues yo no veo la necesidad que usted se mande sacar eso, eso es un cebo que usted tiene ahí’ [...] el radiólogo que me hizo la ecografía [...] me dijo ¿Quién le mandó eso?, yo le pedí al médico general que me la mandara porque no me gustaba y ella me dice que está normal, me dijo ‘eso no es normal, yo de una vez la mando con alarma, aunque no se le notan los ganglios ni que estén inflamados ni nada, pero está muy grande y lo mandó con alarma’ [...] yo no le pedí ninguna explicación ni nada; o sea uno ya como que se desmotiva desde el comienzo cuando le dicen que es un gordito, uno tampoco ve el interés en la doctora [médico general], ni de ponerlo a uno en alarma ni nada”* (U1 Red 3-C).

También se evidenció, que una vez iniciado el tratamiento, el seguimiento del caso quedaba exclusivamente en el nivel especializado con el oncólogo y que las interconsultas a otros especialistas eran parte del esquema de manejo: *“El oncólogo, me decía qué tiene, qué le duele, yo le comentaba, entonces él me mandaba donde los especialistas, me mandó a donde el neurólogo porque de tanta quimioterapia quedé con un dolor fuerte a la cabeza”* (U1 Red 3-C). *“Hasta cuando la doctora me terminó las radioterapias, entonces nuevamente me dijo pida cita con el doctor [oncólogo], ya siga pidiendo cita con él”* (U1 Red 2-S). Ninguno de los casos fue derivado nuevamente al primer nivel pues dadas las características de la enfermedad, solo consultan en el primer nivel para el manejo de otros compromisos de salud.

En la mayoría de los discursos de las usuarias de las tres redes así como en la información obtenida de los registros clínicos, se evidenció regularidad en la atención proporcionada por los especialistas una vez iniciado el tratamiento y en los controles subsiguientes. En todas las redes, las citas eran programadas por el oncólogo de acuerdo con el esquema de manejo planteado, así como por el cirujano de mama durante el posquirúrgico en las redes subsidiadas y en el caso de la red contributiva hasta el seguimiento durante la supervivencia. Los controles permitieron evaluar los resultados del tratamiento y definir acciones acordes con los resultados de las pruebas de laboratorio y las condiciones físicas de las usuarias, lo cual favoreció la continuidad del tratamiento y la disposición de información acerca de los procedimientos requeridos para avanzar en el esquema de manejo. Durante la quimioterapia en todas las redes el control fue realizado al finalizar cada ciclo (aproximadamente entre 21 días y un mes); así mismo, el seguimiento de resultados de la radioterapia y la cirugía también fueron realizados por los respectivos especialistas y el oncólogo: *“Antes de someterme a una quimioterapia el oncólogo miraba los exámenes de laboratorio para poderme mandar la quimioterapia”* (U1 Red 3-C). *“Siempre previo a la quimio, me tomaban exámenes de laboratorio normal antes de la cita”* (U2 Red 2-S).

En las tres redes, la mayoría de las usuarias reportaron complicaciones asociadas al tratamiento, frente a las cuales decidieron buscar atención por urgencias o consultar a sus médicos tratantes: *“siempre me decía [el cirujano de mama] que si había algo que yo creyera que era fuera de lo normal, que lo llamara o que me dirigiera al hospital [...] que si llegara a haber fiebre, que si me dolía mucho la cabeza, que si presentaba cualquier cuadro de esos, que inmediatamente me remitiera otra vez al hospital, porque podría ser*

que había pasado algo” (U1 Red 3-C). “La llamé y le comenté, me preguntó que qué le había pasado, que si tenía fiebre, que si tenía dolor, y no nada de eso tenía, no tenía dolor, no tenía fiebre ni nada de eso; entonces me dijo 'mire yo mañana jueves en el día no puedo atenderlos porque tengo ya la agenda ocupada; entonces vengase mañana pero por la noche a última hora' [...] llegamos como a las siete y veinte, ella estaba ahí, la revisó y la miro y le mandó los laboratorios” (U2 Red 1-S).

En la red contributiva, una de las usuarias señaló que no había tenido un seguimiento apropiado de las complicaciones del tratamiento y de la recidiva de la enfermedad, dado que los profesionales no identificaron los síntomas, lo que generó un mayor deterioro de su condición de salud: *“ella tenía la radioterapia y fuimos para que le hicieran el tatuaje, le marcaron y quedó marcada, entonces teníamos que esperar, cuando el doctor [radioterapeuta] fue el que se dio cuenta del cáncer [...] a ella le aplazaron la radioterapia por mucho tiempo porque la iban a operar nuevamente [...] había hecho metástasis [...] ¿por qué si el doctor [oncólogo] la examinaba cada mes, por qué no se dio cuenta que el cáncer había avanzado? y él revisando el seno siempre, porque él la llevaba y la revisaba, nunca se dio cuenta que el cáncer había avanzado, él nunca se dio cuenta” (Acompañante U2 Red 3-C).*

Todas las usuarias que ya habían finalizado el tratamiento resolutivo indicaron que los controles les fueron programados cada 3 o 4 meses, con las pruebas de laboratorio de rutina, vigilancia de la recurrencia de la enfermedad y soporte con terapia hormonal: *“Sigo con controles cada tres meses con el oncólogo y cada año me manda hacer todos los exámenes de rigor, para ver si hace metástasis [...] si ya yo tengo o le digo que me duele esto, que llevo bastante así entonces el mira y manda otros” (U1 Red 3-C).*

Respecto al acuerdo entre los profesionales de los distintos niveles asistenciales, las usuarias y los médicos tratantes de una red subsidiada y la mayoría de las usuarias de la red contributiva, indicaron que no hay acuerdo en la planeación y realización del tratamiento, ya que cada uno maneja la enfermedad desde el nivel que le corresponde: *“Porque yo puedo ver la enfermedad de una manera como profesional, el otro profesional puede verla de otra manera y entre los dos pueden encontrar una solución profunda, básica y radicante para un tratamiento. En el caso de medicina general no tiene el contacto, no tiene contacto con los médicos especialista, llega el doctor ¿y que tiene usted y por qué cree que tiene?, porque no hay ese contacto; entonces al no haberlo ellos comienzan a tantear cada uno, será que sí, será [...] vamos por este lado, vamos a ver si me funciona por este lado” (U2 Red 1-S).*

Los especialistas señalan que este es un factor que no favorece el tratamiento integral debido a que la contratación fragmentada de servicios por niveles de complejidad no permite el trabajo en red y el adecuado conocimiento del caso: *“Nosotros pensamos que lo ideal es que las redes de los primeros y los segundos niveles sigan funcionando normal con ella, pero hay quejas porque cuando la señora me dice [...] [sobre otros problemas de salud] [...] que no tiene nada que ver con el cáncer de mamá, yo le digo ve a tu red primaria y me dice no allá a mí no me dan citas, esa es la queja más grande, pero yo no le puedo hacer el examen, porque no está en mí contratación [...] como se fragmentó el servicio lo ideal sería que esa EPS contratara conmigo el primero, el segundo, el tercero y el cuarto nivel, y ya la integralidad se ve no solamente para el cáncer, sino en general para la salud del individuo [...] pero es que las contrataciones son totalmente diferentes, no hay red que apoye, nosotros no tenemos red de apoyo, red de apoyo para primero y segundo nivel, la repuesta es no hay, no la tenemos” (MT U2 Red 2-S).*

En lo que compete al acuerdo entre los profesionales del ámbito especializado, existen diferencias al interior de las redes y entre ellas. En el discurso de algunas las usuarias emergieron opiniones sobre la existencia de acuerdo entre el oncólogo y el cirujano de mama frente al manejo del caso, evidenciados en la toma de decisiones conjuntas para la secuencia del tratamiento e indicación de procedimientos quirúrgicos orientados a la prevención de riesgos: *“la doctora y el cirujano se envían información y planean lo que van a hacer [...] el proceso va hacer mucho más efectivo, si hay continuidad y hay conversación entre ellos sobre sus pacientes [...] porque es complementario”* (U2 Red 1-S). *“Si señora, como yo tenía un tumor tan grande y agresivo entonces ellos me dijeron lo primero que vamos a colocar es un tratamiento de quimioterapia para reducir el tamaño y que sea más fácil poderle hacer la cirugía [...] [El oncólogo le dijo] que ese también había sido el concepto que el mastólogo le había mandado, el cual decía que para ellos era primero intentar reducir el tumor con las quimioterapias”* (U3 Red 3-C).

Por el contrario, otras usuarias señalaron falta de acuerdo entre estos especialistas respecto al manejo quirúrgico autorizado por ser considerado como innecesario por uno de ellos, a la modalidad de tratamiento con la cual se debe iniciar y al manejo de complicaciones derivadas de los tratamientos: *“Con los dolores de mi suegra [...] siempre dicen “eso es normal, eso es un proceso largo, es normal”, hubo unas citas que el cirujano decía pero eso le corresponde es al oncólogo y él le mandaba razón al cirujano, eso le corresponde al uno y le corresponde al otro [...] los médicos se contradicen por lo que dicen, porque uno dice una cosa, y el otro dice otra cosa [...] no hay una seguridad en lo que está viviendo mi suegra [...] cómo va el cáncer, quedó hasta ahí o siguió”* (Acompañante U2 Red 3-C). *“Inicialmente ella me dijo: bueno, vas donde el cirujano a ver qué órdenes da y el cirujano me mandó para donde el oncólogo a ver ella qué procedimiento iba a hacer. Cuando entonces, ella me dijo: no vete para el cirujano, el cirujano me dijo que la cirugía, fui y saqué la órdenes de todas maneras y estaba todo listo y él ya me dijo: no la cirugía no porque está muy avanzado el cáncer ya, entonces toca primero la quimioterapia. Entonces allí otra vez estoy esperando* (U1 Red 1-S).

Las diferencias radicaron en la presencia de diversos profesionales al interior de cada red y de la experiencia de manejo vivenciada por cada usuaria. En aquellos casos en que se reportó acuerdo entre proveedores se percibió interés por proporcionar un manejo integral de la enfermedad, caracterizado por la remisión a otros especialistas y el ajuste del plan de tratamiento acorde con la condición de las usuarias y los conceptos emitidos por unos y otros especialistas: *“Ella me dijo pues que había que iniciar quimioterapia, pero que primero me tenía que ver el cirujano a ver qué decidía [...] que el cirujano dijera qué había que hacer”* (U1 Red 1-S).

La percepción de las usuarias de la falta de acuerdo, es coincidente con la de los médicos tratantes de las usuarias de la Red 1-S quienes señalan que no existe acuerdo entre los profesionales para el manejo de la enfermedad, ya que cada uno aborda el caso desde su experticia y competencia, con algún grado de relación *“Entre nosotros, sí porque esto es una especialidad multimodal. O sea, todo esto es así: primero, viene al cirujano, luego viene al oncólogo, luego viene al radioterapeuta, al de imágenes, al del laboratorio. Entonces hay como una correlación. Se tiene que trabajar así, correlacionados todos”* (MT U1 y U2 Red 1-S).

En la red contributiva, se destacó la existencia de la Junta de Oncología como instancia para la toma de decisiones compartidas frente al tratamiento por parte de distintos

profesionales. No obstante, al interior de dicha red, se evidenció desacuerdo entre el cirujano de mama y la Junta de oncología frente al manejo de uno de los casos, así como entre profesionales en cuanto a la responsabilidad en el manejo de las complicaciones, situaciones que conllevaron a un aumento en el tiempo de espera para avanzar en el esquema de tratamiento, a desconfianza frente los procedimientos quirúrgicos requeridos y a un incremento de las consultas a los servicios de urgencias: *“El cirujano insistió, como vio la historia clínica del oncólogo él pidió un examen ganglio centinela para verificar si mis ganglios estaban afectados; entonces yo le dije ¿doctor para qué es eso, por qué?, dijo porque la EPS autorizó que le saque el seno y vaciamiento total de ganglios pero en su historia clínica según el oncólogo usted no tiene ganglios implicados, no están comprometidos y usted está muy joven para hacerle un vaciamiento de ganglios [...] él me hubiera hecho una sola cirugía en un solo día, hubiera sido menos doloroso, que fue lo que la Junta le sugirió, pero como él se guio por la historia clínica que le mandó el oncólogo, donde decía que yo no tenía ganglios comprometidos [...] que ellos hubieran tenido un contacto entre los dos de decir este paciente necesita esto, vamos hacer esto no, creo que no, se veía a leguas que no, cada uno tomaba sus decisiones”* (U1 Red 3-C).

5.1.3 Flexibilidad del tratamiento

En opinión de la mayoría de informantes de todas las redes, los profesionales realizaron ajustes al tratamiento considerando los resultados de los exámenes, la presencia de efectos secundarios y las condiciones físicas de las pacientes. No obstante, en la Red 3-C una usuaria señaló que frente a la manifestación de síntomas relacionados con complicaciones los especialistas no realizaron los ajustes en el tratamiento lo cual le implicó un proceso de hospitalización institucional y en casa.

En las usuarias que destacaron el ajuste de su tratamiento se favoreció la disminución de los efectos secundarios de la quimioterapia, aumentó la confianza en la calidad técnica del profesional y su participación en la toma de decisiones sobre su tratamiento: *“El doctor X me había formulado nueve ciclos, pero el doctor Y me dijo: vamos a hacer la totalidad de lo que dice el doctor X y vamos mirando el proceso en el camino [...] con la primera quimio, a mí me redujo cuatro centímetros el tumor, él me dijo ¿usted que se hizo? nada doctor, lo que usted me ordenó. Y por eso él decidió en la quimio cuatro, que me iba a hacer solamente cinco por lo bien que me fue”* (U2 Red 2-S). *“El cirujano de mama me dijo que habían dos posibilidades para hacerme la reconstrucción, la de operar parte de acá [abdomen] o la otra era de la espalda [...] entonces usted elige, acá es más difícil la recuperación, es de más tiempo, duele más yo escogí la parte de acá”* (U3 Red 3-C).

5.2 Continuidad de información

En los discursos de las usuarias sobre la continuidad de información se destacó el problema asociado con la transferencia de información, el cual resulta más complejo en las redes subsidiadas debido a que no existe una historia clínica sistematizada como en la red contributiva. Sin embargo, las usuarias de la Red 3-C describen que en las IPS (Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud) ambulatorias ésta no se comparte con algunos especialistas adscritos. También se señalaron fallas en la información brindada por los especialistas sobre la enfermedad y el tratamiento, particularmente con algunos oncólogos. Adicionalmente, las usuarias destacaron la poca importancia que algunos

médicos tratantes le conceden al conocimiento acumulado en relación con sus valores, creencias y contexto social.

5.2.1 Transferencia de información

Las usuarias destacan la ausencia de mecanismos formales de transferencia de información entre niveles asistenciales y aunque se evidencian algunos desarrollos en la red contributiva, la limitante es que no todos los especialistas adscritos tienen acceso a ello, por lo que predominan los mecanismos informales como el reporte verbal de las usuarias y el traslado de resúmenes de historias clínicas o de exámenes a cargo de ellas. Existen importantes discrepancias en el discurso de las usuarias al interior de las redes, en relación con la información proporcionada por los médicos responsables de su manejo pues algunas manifiestan haber recibido adecuada información sobre la enfermedad y el tratamiento y otras no.

Respecto a la existencia de mecanismos formales de transferencia de información, la perspectiva de las usuarias de las redes subsidiadas coincide con uno de los médicos tratantes en que no existe historia clínica sistematizada y compartida debido a que cada profesional elabora su propio modelo de historia clínica: *“Es una enfermedad de 4 años, porque es un estadio III, es una enfermedad de 4 años hacia atrás [...] a lo mejor la barrera de acceso más grande que tuvo fue que la señora veía la pepita, veía la pepita, no le veía la importancia, nunca fue no lo podemos saber porque no hay información porque yo no tengo la historia, deberíamos tener una historia de primer nivel o una historia de consulta en su sitio de primer nivel y este si nos puede decir a nosotros qué pasó [...] de aquí para atrás no sabemos nada, porque la red no, no lo cuenta”* (MT U2 Red 2-S).

Por su parte, las usuarias de la red contributiva aunque reconocen la sistematización de las historias en las IPS ambulatorias propias, con las ventajas que ello genera en términos de un mayor conocimiento de los casos y de sus trayectorias clínicas, también identifican que no todos los profesionales adscritos disponen de esta información: *“Ellos [médico general] ven la historia clínica, lo buscan a uno en el sistema y sale ahí la historia clínica, ah [...] usted tuvo esto, esto, todo ya saben [...] yo llevaba al oncólogo la historia que me dio el cirujano [...] él se puso a leer y a digitar [...] así se enteró de mi caso [...] ellos [Cirujano y oncólogo] se basaban en todo lo que yo llevaba [...] aparte de que miraban la historia [que la usuaria llevaba], me tocaba relatarles todo”* (U1 Red 3-C).

La falta de mecanismos formales de transferencia de información en las tres redes obstaculiza el flujo de información entre niveles asistenciales y especialistas, impide el conocimiento previo de los casos y traslada la responsabilidad de la transferencia de información a las pacientes o sus familias a través de reportes verbales o de la portabilidad de estudios clínicos: *“yo creo que era por los resultados que llevaba, si porque la vez que fui a llevar los resultados ella dijo venga a ver qué le mandó a hacer el doctor fulanito [...] entonces yo le dije “Yo ya tengo esos exámenes” entonces me dijo “si ya los tiene entonces no”* (U1 Red 1-S). *“De aquí para atrás no sabemos nada, porque la red no, no lo cuenta [...] para hacer un diagnóstico y para a hacer una corrección”* (Médico tratante U2 Red 2-S). *“Cuando volví de nuevo al médico general, la doctora me dijo que por qué venía, yo le comenté mi historia a ella, entonces yo era la que le comentaba, no sé si a partir de esa cita ella ya sabe de mi o si ya lo tienen ahí en el sistema [...] pero yo tuve que contarle a ella todo lo que había pasado”* (U1 Red 3-C).

Particularmente en la Red 2-S se reportaron fallas por pérdida de la historia, lo que le implicó a una de las usuarias mayor demora para acceder al diagnóstico pues tuvo que reprogramar la cita para la realización de la biopsia un mes después y contribuir a la reconstrucción de la historia con registros clínicos que conservaba y a través de su reporte verbal *“Pues yo tenía los resultados de la mamografía y allá nuevamente me tomaron datos, porque la historia se perdió, no apareció”* (U1 Red 2-S). No obstante, ya en el nivel especializado las usuarias de esta Red reconocen que la oncóloga y el cirujano de mama utilizan la información de resultados de exámenes realizados en otros niveles y en el mismo nivel, para complementar la historia clínica y la planeación de los procedimientos y tratamientos a realizar.

La usuaria de la Red 2-S que durante la etapa prediagnóstica y diagnóstica se encontraba como vinculada también señaló la falta de mecanismos formales para la transferencia de información lo que generó desconocimiento del caso: *“en Secretaria de Salud usted no encuentra un computador en un CAMI [Centro de Atención Médica Inmediata] que este como en una red afiliada a cualquiera de los hospitales; si yo no me acerco al CAMI a que me den un resumen de mi historia médica los doctores no pueden saber que me han hecho [...] o sea no había información, no había información de que fue lo que me pasó, quien de medicina general [la había remitido] para llegar allá [atención especializada] no, no la había [...] debe haber una información mancomunada entre instituciones, o sea que la información que se maneja en una institución, así me vaya yo para la conchinchina se pueda manejar, se pueda mantener como un contacto, yo traté a esta señora así, así, así, por esto, esto y esto, se hizo esto, ella actuó de esta manera, pero que se sienta esa información mancomunada”* (U2 Red 2-S).

Frente a la entrega de información por parte de los profesionales, las opiniones de las usuarias discreparon al interior de las redes y entre ellas, debido al cambio de oncólogos en las IPS y la relación más cercana de algunas usuarias con los cirujanos de mama, sin que se tipificaran las respuestas por tipo de red. La mayoría de usuarias de las tres redes opinaron que el oncólogo les proporcionó explicaciones acerca de la enfermedad, el tratamiento requerido y las indicaciones acerca de su manejo: *“Yo todo se lo pregunto a ella y ella me dice las cosas, “todo lo que piense me lo puede decir y yo le digo sí o no”* (U2 Red 1-S). *“Él [oncólogo] no le oculta las cosas a uno, él no le dice a uno, “eso se quita así no, usted lo que tiene es esto, vamos hacerle esto así”; si no había nada que hacer se lo decía ahí mismo”* (U2 Red 2-S). No obstante, algunas usuarias también refirieron fallas en dicha información lo cual generó insatisfacción, desconocimiento de las características de la enfermedad, de los alcances y efectos del tratamiento lo que motivó la búsqueda de información a través de otros profesionales y de fuentes externas: *“El doctor [oncólogo] no nos da ninguna información, si uno le pregunta está bien [...] él simplemente llegaba, lo atendía a uno y le decía pase allá para examinarla, me examinaba, me tocaba y decía está bien, no más y me da la orden para el [medicamento] [...] yo digo quien sabe si ya estoy mejor, si ya se me ha quitado o si lo tengo”* (U2 Red 3-C). *“Eran seis ciclos de quimioterapia, yo no sabía que me tocaba cada 21 días, ni me explicó usted va a tener como resultado esto, ahí vamos a mirar esto, no [...] si uno le pide la información se la da, pero que se la dé a uno por iniciativa propia del oncólogo no [...] las inquietudes si me las resuelve porque se las pregunto, pero que le aclare a uno por decisión propia del oncólogo no, uno tiene es que estar es preguntando”* (U1 Red 3-C).

Respecto al cirujano de mama, emergieron opiniones divergentes entre las usuarias de la red contributiva y una de las redes subsidiadas, ya que en la primera se les brindó la información adecuada sobre su enfermedad, tratamiento y cuidados, mientras que en una

de las redes subsidiadas no: *“él nos mostró, tenía un seno ahí como en yeso, bueno ese día no entré yo sino entró el hijo, le explicó a mi suegra bien lo que iba hacer la cirugía, que le iba a sacar los ganglios [...] entonces ya ellos se enteraron [...] sirvió para que ellos estuvieran más pendientes, porque eso uno iba y a mi nuera era a la que decía el doctor [...] cuando la operaron el doctor le dijo que ese cáncer es agresivo [...] después la ve el oncólogo, ya llega la quimioterapia”* (Acompañante U2 Red 3-C). La entrega de información oportuna por parte de los cirujanos de la red contributiva tuvo como impacto, un mayor conocimiento sobre la enfermedad y su tratamiento, así como una mejor detección, prevención y manejo de posibles complicaciones. Por su parte, para quienes identificaron fallas en la entrega de información por parte del oncólogo y del cirujano de mama, hubo mayor desconocimiento de las características de la enfermedad por parte de las usuarias y la búsqueda tardía de frente a la presencia de complicaciones.

Una de las usuarias de la red contributiva reconoció que en la IPS en la cual recibía atención, existían grupos de apoyo interdisciplinarios que le suministraron información sobre el manejo complementario de nutrición y psicología, lo cual incrementó el grado de conocimiento de la enfermedad y su manejo, la motivación para enfrentarla y la vinculación de la familia en el proceso: *“cuando ya uno comienza las quimioterapias ahí si había psicólogo, nutricionista, habían talleres, lo citaban a uno para saber de su enfermedad [...] la psicóloga cuando veía que uno era un paciente nuevo le daba cita aparte, primero uno solo, después con mi esposo, y después con los hijos. Ahí si me dijeron le va a pasar esto, esto, va a sentir esto, pueda que sí, pueda que no [...] eso es bueno porque le ayudan a uno a tener mucho ánimo para seguir adelante, lo reconfortan a uno, le dan como otra forma de ver la enfermedad y no enfocarse uno en los males, en los trastornos que tiene uno en su cuerpo”* (U1 Red 3-C).

5.2.2 Conocimiento acumulado

Existen divergencias en el discurso de las usuarias al interior de las redes y entre redes en relación con el grado de importancia conferida por algunos oncólogos al conocimiento de los factores contextuales de las usuarias, que se asocian a las características personales de los profesionales y no a una condición particular de las redes.

Las usuarias que señalaron fallas en el conocimiento acumulado, identificaron como impactos la restricción en la comunicación con el profesional, y la falta de identificación de aspectos que podían incidir en la adherencia al tratamiento de la usuaria: *“Para el oncólogo yo era una paciente como todas [...] él solamente sabe de mi enfermedad y de lo mío ya por el tiempo que llevo con él y porque lo busca a uno en el sistema y ya tiene mi historia [...] sabrá por el sistema que soy casada pero de resto no [...] eso no facilita el diálogo entre nosotros [...] es como una barrera entre el médico y el paciente y eso no debería ser así porque el oncólogo es el médico para toda la vida de uno”* (U1 Red 3-C).

Por el contrario, las usuarias que refirieron adecuado conocimiento acumulado del médico tratante señalaron que esto las motivó a cumplir con el tratamiento, incrementó la confianza de las usuarias en el profesional, facilitó la comunicación y favoreció el apoyo de la familia durante el tratamiento: *“Él [oncólogo] a mí me decía no chinita, usted tiene que pensar que mañana va a estar bien y si usted mañana va a estar bien, y si usted mañana va a estar bien va a sacar la plata y va a dejar de deberle a todos ellos”* (U2 Red 2-S). *“El cirujano comenzaba a preguntarme qué hacía mi esposo, que yo cuántos niños tenía, o sea aparte de la enfermedad preguntaba como lo de uno [...] hubo una relación*

muy bonita, inclusive con mi esposo, uno puede ir ahorita y él todavía se acuerda de mi [...] eso lo anima a uno [...] se abre para uno tener como la forma de hablar con él y pedirle información” (U1 Red 3-C).

5.3 Continuidad de relación

La continuidad de relación se analizó a partir del vínculo usuaria-proveedor y la consistencia de personal o contacto sostenido con el responsable de la atención, reconociéndose problemáticas asociadas con estas dimensiones. En el primero de los casos, aunque todas las usuarias de las tres redes identifican al oncólogo como el responsable de su manejo, una gran parte de las afiliadas a las redes subsidiadas coincidieron en que las características personales de los profesionales permitieron el establecimiento de una relación de confianza. En cuanto a la consistencia del personal, la rotación de profesionales fue considerado como un factor que determina en el seguimiento de los casos principalmente en las redes subsidiadas.

5.3.1 Vínculo usuaria proveedor

A pesar de que durante la detección, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad las usuarias de las tres redes fueron atendidas por un amplio número de profesionales, coinciden en reconocer al oncólogo como el responsable de su atención, dado que fue el que orientó el manejo de la enfermedad y efectuó un mayor seguimiento, reporte que coincide con los registros de sus historias clínicas: *“Él dentro del grupo de trabajo es la cabeza visible, no se hace nada si él no dice sí, así haya la junta [...] porque es él quien conoce mi caso, es él quien me hace los exámenes, es el que me revisa, es el que psicológicamente sabe cómo estoy yo, aunque yo puedo llegar allá y encontrar a la doctora [cirujana de mama], no es lo mismo que si lo supiera el doctor” (U2 Red 2-S).* Como impacto las usuarias señalaron que este profesional tenía un mayor conocimiento de la evolución de su enfermedad y el tratamiento lo que favoreció la atención a lo largo del tratamiento resolutivo y en aquellas que ya habían culminado dicha etapa, el seguimiento durante la supervivencia.

En relación con la percepción de confianza con el médico tratante, se encuentran diferencias entre las usuarias de las redes subsidiadas y la contributiva. Mientras las primeras en su mayoría experimentaron una relación de confianza que facilitó la comunicación con el oncólogo y la consulta oportuna frente a efectos secundarios del tratamiento, la mayoría de las usuarias de la red contributiva indicaron su ausencia, debido las características personales del profesional a diferencia de la relación con el cirujano de mama, quien favoreció el diálogo y proporcionó un trato amable hacia las usuarias *“Yo di con el mejor de los mejores médicos oncólogos que tiene esa IPS, en calidad humana, en calidad profesional, en la calidad de cómo lo percibe a uno como paciente, uno no es un paciente para él, uno es un miembro más de su grupo de amigos [...] lo recibe con una sonrisa, así uno llegue llorando, lo recibe a uno en una alegría, como alguien de la casa “Ay chinita fresca”, y él todo el tiempo era así [...] yo podía acercarme allá al consultorio y decirle “doctor me regala cinco minutos”, inmediatamente*

atendía dos, o tres personas, que le pasa, me está pasando esto, no mija por esto, esto y esto” (U2 Red 2-S). “[...] yo le digo a la doctora “doctora yo confié mucho en usted”, dice “gracias y ¿por qué confía en mí?, doctora porque usted es una gran doctora para mí, usted sabe mi novedad que tengo, que puedo comer, que no puedo comer, a donde puedo ir” (U2 Red1-S).

Entre los impactos reportados por las usuarias que experimentaron confianza con sus médicos tratantes, se señaló una mayor adherencia al tratamiento, facilitó la comunicación a través de mecanismos informales, incrementó la motivación a indagar y resolver dudas sobre la enfermedad, confianza en el manejo clínico recibido y la percepción de que los ajustes al tratamiento concuerdan con sus necesidades y expectativas en la medida que podían expresar sus necesidades en salud: *“Yo veo la relación muy buena con la doctora, yo le tengo toda la fe a la doctora, de la doctora depende mi salud porque ella está en todo” (U2 Red 1-S).* Aunque una usuaria de la red subsidiada decidió abandonar temporalmente el tratamiento, no percibió cambios en la relación establecida con el oncólogo y la preocupación mostrada frente al curso de la enfermedad generó adherencia al profesional. En contraste, la falta de confianza en el oncólogo de la red contributiva y en uno de los casos de las redes subsidiadas, no permitió el establecimiento de una comunicación directa que favoreciera la resolución de dudas acerca de la enfermedad ni de su manejo: *“Pues en pocas palabras le dedica a uno muy poco tiempo, es como muy rápida la consulta [...] no tenía esa confianza como para yo explicarle, o le preguntaba algo y siempre como una respuesta corta [...] ellos deberían de ponerle a uno un poquito más atención [...] lo que es los oncólogos [...] son demasiado estresados [...] sí que le dicaran si a uno un poco más de tiempo, como más paciencia diría yo [...] de parte de ellos de pronto como darle un poco más de confianza al paciente, para así uno poder tener más comunicación” (U1 Red 2-S).*

Se evidenció una estrecha relación entre el vínculo de confianza y la percepción de interés de los profesionales hacia sus pacientes. En aquellos discursos en los que se señaló interés y preocupación de los médicos por sus casos, oncólogo en la mayoría de las usuarias de las redes subsidiadas y cirujano de mama en la contributiva, el mayor conocimiento de las condiciones individuales y sociales de las pacientes facilitó la resolución de inquietudes, la derivación a otros profesionales y el contacto y la comunicación en caso de alguna urgencia: *“Él [cirujano de mama] me dijo que cualquier cosa lo llamara a la clínica, me dijo ‘me llama y me deja cualquier razón que yo le devuelvo la llamada’, le dije bueno doctor, dijo ‘en caso de cualquier caso grave, tiene que hospitalizarse, que la hospitalicen, pero no, usted salió muy bien, no hay necesidad de nada” (U1 Red 3-C).* Por su parte, quienes percibieron que no existía interés de los profesionales por sus casos, manifestaron que la atención se centraba en la planeación del tratamiento y el control de sus resultados, lo que limitaba la comunicación, la comprensión y el manejo de la enfermedad y sus complicaciones: *“fuera de serio, poco le pone interés [...] como que no le pone mucha atención [...] yo a veces digo que por tanto paciente [...] como estar más pendiente de su tratamiento, del control, de estar investigando más al paciente a ver cómo va, qué ha sentido [...] pues el tiempo que le dedican a uno es muy poco, eso muchas veces a uno se le olvida comentarle algo por el mismo afán de ellos, pero igual como es por el Sisben también, estaba esperando también a ver si de pronto este año me pueda cambiar del Sisben a la EPS [contributiva] [...] de pronto sea como mejor la atención (U1 Red 2-S).*

5.3.2 Consistencia de personal

Respecto a la consistencia del personal que tuvo a cargo la atención de las pacientes desde la detección de la enfermedad hasta el tratamiento, se evidenció tanto en el discurso de las usuarias como en sus registros clínicos, la existencia de un mayor número de proveedores en las redes subsidiadas. Esta circunstancia fue atribuida a los mecanismos de compra y a la duración de los contratos establecidos por las aseguradoras que conllevan a la compra fragmentada de servicios para el cumplimiento de roles específicos en el diagnóstico y el manejo de la enfermedad con la consecuente rotación de proveedores, en tanto que en la red contributiva el cambio de proveedor fue solicitado por una usuaria, al no estar conforme con el manejo proporcionado: *“Pues me tocó cambiar de oncólogo, cuando se terminó el convenio [...] el otro doctor permaneció atendiéndome y haciéndome controles hasta que duro el contrato”* (U2 Red 2-S). *“Pues que dejaran a un solo médico que se hiciera cargo del caso [...] porque eso ayuda a dispersar la atención del paciente [...] entonces la mejoría también va a hacer como muy lenta [...] sería bueno que en un solo sitio lo atendieran a uno”* (U1 Red 2-S).

Adicionalmente, en una de las redes subsidiadas, se mencionó que la rotación de prestadores obedecía a que la provisión de servicios estaba soportada en residentes que estaban llevando a cabo su formación de postgrado: *“El primero era residente y a los residentes los mantienen trasladando de sitio [...] así se dispersa más la atención al paciente [...] pues que no va a hacer una atención completa digámoslo así, porque unos van a opinar una cosa, otros otra, ahí el tratamiento va a hacer como más lento, digámoslo menos completo”* (U1 Red 2-S).

Para las usuarias, la falta de consistencia de personal, restringió la posibilidad de establecer un adecuado vínculo profesional-paciente y limitó la comunicación y el conocimiento a profundidad de los casos. Por su parte, los médicos tratantes indicaron que la fragmentación de los servicios, impacta la coordinación asistencial y conlleva a la pérdida de la integralidad en la atención: *“El tratamiento del cáncer debe ser integral, no se puede desarmar; no tiene sentido que a la paciente le hagan el diagnóstico, lo opere otra persona en otra institución diferente y le haga los exámenes de extensión en otro sitio diferente y le hagan la quimioterapia otro sitio diferente, la radioterapia otro sitio diferente y que cuando se vaya a morir al sistema no le importe y le diga ese no es mi problema no está contemplado en el sistema de salud”* (MT U2 Red 2-S).

En cuanto a la duración de la relación con el médico tratante (oncólogo) se encontró que fue diferente en todos los casos debido a las variaciones en la fecha de detección e inicio del tratamiento oncológico, a las diferencias en el plan de tratamiento definido para cada usuaria de acuerdo al diagnóstico y al seguimiento recibido durante la supervivencia. En el caso de las redes subsidiadas osciló entre 19 y 24 meses y en la red contributiva entre 26 y 38 meses. Las usuarias de todas las redes refirieron que el seguimiento durante el tratamiento fue realizado por este profesional y para la mayoría este fue el factor determinante en la identificación del oncólogo como el médico tratante responsable de la atención: *“[...] que haya estado más cercano con la doctora [oncóloga] que siempre ha estado harto tiempo”* (U2 Red 1-S).

Los tiempos más prolongados se reportaron en la red contributiva ya que para todas las usuarias no hubo cambio de oncólogo una vez este profesional inició el manejo de sus casos. En las redes subsidiadas los tiempos fueron menores pues en algunos casos hubo cambio de oncólogos, como ya se mencionó por finalización de contratos. Vale la pena

señalar que durante la etapa de supervivencia las usuarias de la Red 2-S cambiaron su afiliación al régimen contributivo por lo que terminó el contacto con el oncólogo que las venía tratando.

6. DISCUSIÓN

Continuidad de gestión: la dimensión más determinante de la continuidad asistencial

Los resultados de esta investigación evidencian que no hubo percepción de continuidad asistencial en ninguna de las usuarias de las tres redes y la accesibilidad entre niveles fue la dimensión a la que mayor importancia se le atribuyó. Estos hallazgos coinciden con lo reportado en otros estudios en los que se destaca la importancia conferida a la CG para que exista percepción de continuidad asistencial (85, 107). Particularmente, en la atención del cáncer de mama se señala a este tipo de continuidad como un aspecto relevante para la prestación ininterrumpida de servicios a través de todos los niveles de atención (108).

El periodo con discontinuidades más críticas ocurrió durante las primeras etapas de la trayectoria asistencial relacionadas con la detección y obtención del diagnóstico, hecho que ha sido ampliamente demostrado en otras investigaciones (12, 13, 109) y que se constituye en un factor pronóstico relevante en la supervivencia global libre de enfermedad y en las posibilidades de recibir tratamiento oportuno, particularmente en la población con más bajos niveles de ingresos (4); situación contraria a la que existe en países de alta renta en los que los programas de detección se encuentran con un mayor nivel de estructuración y en donde el diagnóstico se realiza en fases tempranas de la enfermedad (98, 109-111) (Tabla17).

La búsqueda tardía de la atención y los prolongados tiempos de espera para el acceso a la mamografía, la biopsia, los exámenes de extensión y el inicio del tratamiento, se atribuyen a fallas estructurales del sistema de salud colombiano, reportadas en múltiples estudios y que se asocian con las políticas de salud y con la introducción de mecanismos de mercado (11, 12, 30, 43), pues han determinado inequidades debido a las diferencias existentes en el contenido del POS por tipo de régimen y al incremento significativo en el gasto de bolsillo, con impactos negativos sobre la integralidad y la continuidad de la atención (6, 112).

Los resultados de esta investigación cuestionan la calidad de los programas de detección precoz del cáncer de mama en Colombia, pues en ninguno de los casos analizados se reportó la implementación de estrategias de prevención orientadas a la identificación oportuna de riesgos, la promoción y uso de pruebas como la mamografía de tamización y el examen clínico de la mama, ni el desarrollo de acciones educativas dirigidas a incrementar en las mujeres el grado de conocimiento sobre la enfermedad. Estos hechos explica, el diagnóstico en estadíos avanzados en todas las usuarias pues ninguno de los casos fue detectado a través de programas de tamización. Este comportamiento es comparable con los reportes existentes en el país, en los que se denota una alta frecuencia de la realización del examen clínico de la mama sólo ante la presencia de síntomas (31), un elevado número de mujeres diagnosticadas en etapas tardías (4, 15), coberturas de mamografía inferiores a las coberturas útiles reportadas en países

desarrollados y un alto porcentaje de mamografías realizadas con fines de detección en mujeres sintomáticas y no de tamización (14, 31).

Lo anterior evidencia fallas relacionadas con las políticas de salud existentes en Colombia para el control del cáncer de mama, ya que no existe un tamizaje poblacional organizado sino de oportunidad (16) que no responde a las necesidades existentes en el país, tal es el caso de las mujeres que participaron en el presente estudio, dado que la mayoría percibieron síntomas de la enfermedad antes de los 50 años de edad. Esta situación se agudiza con los incentivos generados para la contención de costos adoptados por las aseguradoras y el incumplimiento en las funciones delegadas a las EPS para garantizar acciones de demanda inducida, las cuales deben educar a la población sobre la importancia de la resolución oportuna de problemas de la mama y favorecer el acceso a pruebas de detección temprana evitando mayores costos tanto para las usuarias como para el sistema frente al manejo de las enfermedades catastróficas (30, 49). Dicho comportamiento obedece a la competencia por el excedente entre aseguradoras y prestadores de servicios para favorecer la rentabilidad ya que sus ganancias dependen de una baja inversión en los gastos de atención de la población (113).

La problemática expresada se encuentra tanto en la población asegurada como no asegurada, lo que refleja las fallas en las funciones de vigilancia y control de las entidades destinadas para tal fin. De igual manera, pone de manifiesto que el inadecuado nivel de percepción de riesgo reportado por las usuarias de las redes subsidiadas, no puede señalarse como un asunto de la mujer, sino que frente a ello tienen responsabilidad directa las aseguradoras y los prestadores de servicios (29, 49, 114).

Es importante destacar que durante el periodo estudiado (2007-2011) no se habían equiparado los planes de beneficios, razón por la cual emergió como factor generador de discontinuidad la exclusión de prestaciones del POS y las inequidades del POS-S. En primera instancia, la exclusión de la mamografía y la biopsia, explica las dificultades señaladas por las usuarias de las redes subsidiadas para lograr acceder a estas pruebas y el incremento en el gasto de bolsillo en el que incurrieron para conseguir la atención. Los resultados, demuestran cómo las usuarias debieron acudir a múltiples opciones para asumir los costos de pruebas diagnósticas que les fueron negadas o que requerían largos tiempos de espera. Esta situación se constituye en Colombia en un factor que limita el acceso al diagnóstico y tratamiento oportuno del cáncer de mama (11, 15, 30). Además, evidencia las restricciones impuestas por el sistema de salud y los mecanismos de control de la atención establecidos por las aseguradoras que afectan la condición económica de la población (75, 115).

En segundo lugar, la exclusión de ciertos medicamentos requeridos para la quimioterapia, de insumos para la realización de pruebas diagnósticas como la gammagrafía y de procedimientos como la biopsia del ganglio centinela, ocasionaron trámites de autorización y aumento del tiempo para el acceso a los servicios en todas las usuarias. En tercer lugar, fue claro que el establecimiento de la autorización por parte del CTC para los procedimientos y medicamentos no POS e intervenciones de alto costo, incrementó los tiempos de espera para el acceso al diagnóstico y al tratamiento tanto en las redes subsidiadas como en la red contributiva; barreras que sin dudas, afectan en mayor medida a las mujeres más pobres y sin afiliación en el país (11, 12, 30).

Otra de las barreras generadas por las políticas del sector salud, tiene que ver con los períodos de carencia que restringen el otorgamiento de prestaciones durante el primer

mes de afiliación (112, 116). En este caso, la afiliación conseguida al régimen subsidiado por una de las usuarias que se encontraba como vinculada durante la etapa diagnóstica, se constituyó en una barrera de acceso que generó discontinuidad en el inicio del tratamiento y la obligó a interponer acciones legales para lograr la atención. Al respecto, otras investigaciones señalan que el sistema de salud colombiano ha favorecido la creación de un sinnúmero de trámites burocráticos que restringen el acceso a la atención y explican los retrasos en la atención reportados en el presente estudio por esta causa (117).

Adicional a las barreras originadas por las políticas de salud, se destaca el papel de intermediación ejercido por las aseguradoras como otra de las causas generadoras de discontinuidad que impactó el goce efectivo del derecho a la salud, ya que en su interés por maximizar sus beneficios hicieron uso de diferentes mecanismos para reducir la utilización de los servicios y desincentivar la búsqueda de atención (6, 75, 87, 117). Dentro de estos mecanismos se destacan la autorización de procedimientos y medicamentos contenidos en el POS, la exigencia de trámites y diferentes tipos de soportes para otorgar prestaciones no POS, la escasa información brindada a las usuarias sobre los trámites y la red de proveedores, demoras en la asignación de prestadores y las fallas en los sistemas de información de afiliados que priorizan el control de la información circunscrita al flujo del dinero dentro del sistema y no la transferencia de información clínica (45).

El segundo factor asociado a las aseguradoras lo constituyen los modelos de compra de servicios, caracterizados por la fragmentación, la corta duración de los contratos y los cambios de proveedores, lo que obligó a las usuarias a acudir a un número importante de centros de atención, retardó la obtención del diagnóstico y el inicio del tratamiento y generó discontinuidades durante el mismo. Si bien esta situación afectó en diferente medida a las usuarias de las tres redes, su incidencia en los tiempos de espera para el acceso a los servicios y el tránsito entre niveles asistenciales fue mucho más crítica en las subsidiadas. Los hallazgos obtenidos refuerzan la evidencia en torno a cómo los mecanismos impuestos por las aseguradoras se constituyen en las barreras más frecuentes para acceder a los servicios de salud (6, 9, 112, 117, 118) y refleja la incapacidad actual del Estado para regular, vigilar y monitorear el papel de las aseguradoras, que en un contexto como el colombiano dificulta aún más la integralidad de la atención.

Dentro de los factores relativos a los prestadores que explican los problemas de continuidad asistencial se encuentran la disponibilidad de recursos y la organización de los servicios. Estos hallazgos coinciden con las múltiples problemáticas reconocidas en la oferta de servicios oncológicos en el país (18), pues en el análisis de los casos fue evidente el déficit de infraestructura y de recurso humano especializado en entidades públicas y privadas. En lo que compete al recurso humano, llama la atención la disparidad encontrada entre la disponibilidad y la oferta de servicios oncológicos en Bogotá, ya que particularmente la demanda de servicios de oncología clínica excede el recurso humano disponible (119). Estas deficiencias explican en parte, las listas de espera vivenciadas por las usuarias de las tres redes para acceder de manera oportuna a pruebas diagnósticas y servicios oncológicos, así como la falta de infraestructura y de disponibilidad de equipos para el diagnóstico y tratamiento, los cuales se conciben como variables de ajustes para reducir costos (113).

Lo reportado particularmente por la usuaria que se encontraba en condición de vinculada sobre los déficits de la oferta de servicios oncológicos en los hospitales públicos, denota adicionalmente, la baja importancia que el Estado ha conferido al fortalecimiento de las redes públicas para la atención del cáncer y las consecuencias que el modelo de competencia ha generado frente a su capacidad para fortalecer la oferta de servicios y lograr su sostenibilidad financiera. Dentro de los factores que agudizan esta problemática se encuentran los altos costos de operación, las demoras en el flujo de recursos por parte de las aseguradoras y la competencia en desigualdad de condiciones con las IPS privadas (113, 120). La falta en el país de una gestión intencionada en la organización de la red de servicios oncológicos y la pobre regulación, vigilancia y control a cargo del Estado, son condiciones que se relacionan con la situación expuesta ya que la mayor parte de la oferta de este tipo de servicios está en el sector privado (18, 119, 121).

Si bien los problemas relacionados con la accesibilidad geográfica a los servicios oncológicos no se constituyeron en causa de discontinuidad del tratamiento para las usuarias de las redes analizadas, en todos los casos si impuso un mayor gasto de bolsillo y el requerimiento de mayor disponibilidad de tiempo para efectuar los desplazamientos. Esta situación obedece a la alta concentración de prestadores en los centros urbanos y en las áreas con niveles socioeconómicos más altos de la ciudad, que según lo reportado por otras investigaciones conduce a inequidades en la utilización de los servicios de salud (11-13, 119). Particularmente el estudio evidenció en uno de los casos la grave problemática en el acceso a los servicios de salud para la población del área rural, asociada a barreras impuestas por las aseguradoras para asignar un prestador y una insuficiente oferta de atención especializada, lo cual se tradujo en el tiempo de espera más largo reportado por las usuarias para obtener el diagnóstico (14 meses) y coincide con otros estudios realizados en el país en donde se demuestran aspectos críticos del acceso a los servicios en las zonas rurales (75).

La discontinuidad asociada a factores relacionados con las usuarias, sólo se evidenció en uno de los casos como consecuencia de sus creencias religiosas. En éste, el abandono del tratamiento se puede explicar por los conceptos erróneos acerca del cáncer de mama que llevan a la búsqueda de una atención alternativa en lugar del tratamiento estándar (122, 123), hecho que contribuyó a la progresión de la enfermedad. Este comportamiento también puede atribuirse a la falta de confianza en la efectividad de los sistemas de salud y a la baja calidad de la atención como consecuencia de la congestión de los servicios (124, 125).

Otra de las dimensiones que aborda la continuidad de gestión la constituye la consistencia de la atención, frente a la cual se señalaron fallas en la derivación entre profesionales durante el diagnóstico, falta de acuerdo entre proveedores y problemas frente al seguimiento y manejo de complicaciones que generaron discontinuidades.

Las fallas en la derivación entre profesionales durante el diagnóstico se pueden atribuir a problemáticas asociadas con la formación del recurso humano en salud (15) evidentes en la falta de destrezas de los profesionales responsables de la atención para llevar a cabo un examen clínico del seno, en la falta de un conocimiento preciso o actualizado acerca del diagnóstico y del abordaje inicial de casos sintomáticos por parte de los profesionales de primer nivel de atención o en la priorización que efectúan los ginecólogos sobre la atención de otro tipo de compromisos en la salud de la mujer (126). En Colombia, es escasa la formación en cáncer en los programas de pregrado lo que dificulta que un médico general sospeche este diagnóstico y sepa cómo orientarlo adecuadamente (15,

127). En estudios realizados en otros países se ubica adicionalmente la falta de sensibilización e interés del médico general para determinar el diagnóstico oportuno del cáncer (127, 128). Esta situación también se relaciona con las precarias condiciones laborales existentes en el país, ya que está mediada por un modelo productivo centrado en la atención a un mayor número de usuarios, restando importancia a la calidad del servicio proporcionado (129).

La falta de acuerdo entre profesionales y las fallas en el seguimiento y manejo de complicaciones, guardan relación en primer lugar, con los incentivos generados para el control de costos en la atención debido a la contratación fragmentada de los servicios oncológicos y los tiempos de consulta reducidos para la atención de un alto número de usuarios. En segundo lugar, con la inexistencia de una red de servicios oncológicos en el país y en Bogotá, pues la mayoría de los que se encuentran habilitados se concentran en entidades privadas que no ofrecen de manera integrada las diferentes modalidades de tratamiento requeridas (119). Esta situación contrasta con los planes para el control del cáncer existentes en algunos países europeos ya que se encuentran unificados para todo el territorio gracias a la conformación de redes de servicios que reúnen instituciones tanto públicas como privadas, ubicadas en diferentes zonas geográficas, lo cual favorece la derivación de los usuarios y una atención integrada (130). En tercer lugar, se relaciona con la inexistencia en el país, de rutas críticas de atención integral que no favorecen la coherencia en el cuidado de pacientes con cáncer (18).

La literatura reporta que la toma de decisiones compartidas en el tratamiento del cáncer es reconocido como un derecho del paciente y como una condición que puede mejorar su satisfacción (131). De igual forma, que el uso de mecanismos de coordinación asistencial, como las reuniones interdisciplinarias para el análisis de los casos, las Guías de Práctica Clínica (GPC), los gestores de caso y los planes de atención compartidos entre niveles asistenciales, mejoran la articulación de la atención entre proveedores del nivel básico y especializado, optimizan el uso de los servicios y facilitan la toma de decisiones clínicas de manera conjunta (58, 132-137). No obstante, su implementación exige incrementar la capacitación de los profesionales y destinar recursos adicionales para ello (132). Así mismo, a pesar que el uso de GPC favorece la toma de decisiones clínicas, su uso puede verse afectado por limitaciones asociadas a la no incorporación de una perspectiva de equidad en su construcción e implementación (138) y a fallas relacionadas con conflicto de intereses, rigor metodológico, aplicabilidad de las recomendaciones a la práctica clínica y falta de participación de potenciales usuarios en su construcción, aspectos que en conjunto pueden afectar el cuidado de la salud de una población (139, 140) y representar para el caso colombiano, barreras adicionales que restringen el acceso a los servicios ya que se pueden traducir en la negación de la atención y en el aumento de trámites relacionados con autorizaciones e interposición de acciones legales por esta causa.

Finalmente, las dificultades para ajustar los tratamientos y hacerlos flexibles a las necesidades de las usuarias no solo se encuentran en estrecha relación con aspectos ya mencionados del sistema de salud que conllevan a la falta de acuerdo entre proveedores, sino con factores del ejercicio profesional que impiden que los pacientes perciban que son escuchados por sus médicos y que lo expresado por ellos es importante para la correcta realización de los tratamientos (125).

Las políticas y el modelo de aseguramiento: elementos que impactan la continuidad de información y la continuidad de relación

Dentro del análisis de los diferentes atributos de la CI y CR nuevamente se evidencia que los factores relacionados con el sistema de salud las impactan y que existe interdependencia entre estos dos tipos de continuidad.

Respecto a la CI, los hallazgos revelan la importancia que tiene la transferencia de información clínica para que exista continuidad asistencial. No obstante, un factor que resultó relevante fue la manera como las aseguradoras establecen las redes de servicios, basadas en criterios de rentabilidad económica y de control de costos que fragmentan la atención por niveles y modalidades de tratamiento (quimioterapia, radioterapia, cirugía), lo que obstaculiza el flujo de información y privilegia el uso de mecanismos informales.

En cuanto a los mecanismos formales para la transferencia de información clínica, la inexistencia de sistemas de información compartidos, fue una de las principales dificultades evidenciadas para la toma de decisiones basadas en el conocimiento de los antecedentes, los resultados de estudios previos y los abordajes efectuados. Esta situación hace más complejo el manejo del cáncer de mama pues por tratarse de una enfermedad crónica caracterizada por largas trayectorias asistenciales en las que participan múltiples proveedores, exige el trabajo en red para mejorar la transferencia de información, disminuir la presencia de errores médicos e inconsistencia en los planes de tratamiento, favorecer el acceso a los servicios y garantizar la continuidad asistencial (108, 131, 141, 142).

Los datos obtenidos también concuerdan con otras investigaciones en las que se reportan fallas en la entrega de información suministrada por los médicos, particularmente en la etapa diagnóstica (108, 143). Al respecto se conoce que un enfoque de comunicación centrado en el paciente junto con el uso de una variedad de medios de entrega de información, favorece una mejor aceptación de la enfermedad y del tratamiento propuesto (144). Sin embargo, en el actual SGSSS dicho enfoque resulta complejo dado que la atención no se centra en el paciente, sino que obedece a lógicas de mercado que reducen el tiempo de las consultas y deshumanizan la atención (145), pues la práctica profesional se ha centrado en enfoques de productividad que privilegian una relación eminentemente técnica.

Lo anterior, explica dos aspectos fundamentales. El primero, la falta de interés conferida por algunos médicos frente al conocimiento del contexto personal de las pacientes; y el segundo, la interrelación entre la CR y CI, ya que el establecimiento de un vínculo de confianza facilitó la comunicación con los profesionales e incrementó el conocimiento acumulado. Al respecto algunos estudios señalan que las mujeres con cáncer de mama u otro tipo de enfermedades perciben que es fundamental un adecuado vínculo con su médico para satisfacer sus necesidades de información (24, 146) y que la comunicación médico-paciente tiene una fuerte asociación con un seguimiento apropiado de los casos (147).

Respecto a la CR, las experiencias de las usuarias señalan la inexistencia de vínculos de confianza con algunos médicos tratantes debido a la masificación del servicio y a la

reducción de la interacción clínica como consecuencia de la corta duración de las consultas médicas (125, 145). Vale la pena señalar que las precarias condiciones laborales de los profesionales de la salud en el país afectan la calidad de la atención, pues el SGSSS está orientado por una lógica de costo-eficiencia que no garantiza el máximo beneficio para los usuarios y que se hace evidente en las dificultades para establecer vínculos de confianza. Esta situación ha sido estudiada en otras investigaciones en las que se refleja una posición dominante de las aseguradoras en la imposición de mecanismos de control de la atención que van en detrimento de los prestadores y de la relación con los usuarios, ya que inducen a formas de contratación de los profesionales por productividad o con incentivos que la favorecen (113). Al respecto, también reivindican la importancia de la interacción profesional con el paciente y la atención humanizada (108, 148).

La consistencia de personal también se vio afectada por la fragmentación de los servicios. Al respecto, la mayoría de las usuarias resaltaron la regularidad de la atención por parte del oncólogo, lo que coincide con otros estudios en los que se señala la importancia de experimentar una relación continua en el tiempo para fortalecer el vínculo, la comunicación, el seguimiento del caso e incrementar el conocimiento contextual de las usuarias (85, 148).

La situación expuesta se constituye en un problema de gran magnitud que impacta la salud de la mujer y evidencia problemáticas relacionadas con el sistema de salud y con los planes nacionales para enfrentar el cáncer de mama. Además, pone de manifiesto la necesidad que existe en el país de contar con un acceso oportuno a la atención, de fortalecer el trabajo en red y de ofrecer una atención centrada en el paciente para garantizar la conexión de los componentes en una trayectoria asistencial, situación que es de alta relevancia si se tiene en cuenta que la zona geográfica del estudio incluyó la ciudad de Bogotá, capital del país donde se esperaría encontrar un mejor nivel de acceso y continuidad de los servicios.

7. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

A partir de los casos analizados se puede afirmar que existen elementos del contexto colombiano que dificultan la continuidad asistencial en el manejo del cáncer de mama, dentro de los cuales se destacan las características estructurales del SGSSS soportadas en la adopción del modelo de competencia gestionada, la escasa acción gubernamental para el diseño y formulación de políticas públicas orientadas a combatir la enfermedad y las limitaciones existentes para la conformación de redes integradas de servicios de salud dadas las características del sistema.

La orientación financiera del sistema de salud colombiano se constituye en un factor que impacta la continuidad asistencial, pues no existe una competencia por la calidad de la atención sino que la rentabilidad se constituye en el eje central de su operación. En este sentido, la competencia entre el mercado de aseguramiento y la provisión de servicios por los recursos y los incentivos para controlar los costos de la atención se constituyen en los factores más críticos que desencadenan discontinuidad. Dichos incentivos se ven reflejados en la poca inversión que hacen las EPS en programas de prevención del cáncer de mama por su costo-efectividad y en la utilización de diferentes estrategias que desincentivan el uso de los servicios. Esta situación se constituye en una de las fuentes más importantes de barreras de acceso a la atención y por lo tanto, de discontinuidad a lo largo de la trayectoria asistencial. De igual forma impiden que los prestadores puedan cumplir adecuadamente con sus funciones en la provisión de un servicio de calidad basado en una atención humanizada.

Las condiciones de operación del sistema de salud y en particular el modelo de aseguramiento, explican las inequidades existentes para la atención de las mujeres más pobres y vulnerables del país, que se reflejan en la gravedad de las discontinuidades que experimentaron para acceder a un diagnóstico y tratamiento oportuno de la enfermedad.

El marco normativo y político así como el perfil epidemiológico del cáncer de mama, reflejan que en Colombia la enfermedad no ha sido una prioridad dentro de las políticas públicas orientadas a la salud sexual y reproductiva de la mujer. En este sentido, son escasas las acciones gubernamentales en cuanto a prevención, garantía del acceso oportuno a los servicios y la continuidad de la atención, lo cual se ve reflejado en la detección tardía de la enfermedad y en el aumento de las tasas de mortalidad reportadas en durante los últimos años. De igual forma, es importante reconocer que la reducción de la mortalidad no depende exclusivamente de la detección temprana, sino de las mejoras en el tratamiento y en la eficiencia de los sistemas de salud, soportados en la calidad y la continuidad de la atención

Los casos estudiados evidencian que no existen Redes Integradas de Servicios de Salud y se cuestiona la viabilidad de su conformación a futuro, pues la competencia impuesta por el modelo de aseguramiento entre aseguradores y prestadores y que involucra tanto a agentes públicos como privados, no establece como elemento central la atención integral de la población en un territorio, sino que son los intereses económicos los que median las relaciones entre los diferentes actores encargados de garantizar la atención. Esta situación dificulta la coordinación asistencial requerida para conseguir una atención

integrada del cáncer de mama que demanda el tránsito por diferentes niveles asistenciales y tipos de proveedores.

En Colombia se plantea la necesidad de una reforma estructural al SGSSS que se base en la concepción de la salud como un derecho fundamental, que garantice el acceso a los servicios y que ofrezca una atención equitativa para toda la población. Un sistema cuyos objetivos se centren en los resultados en salud y por ende que integre el esfuerzo de las diferentes actores, para que en el caso del cáncer de mama, se facilite la continuidad asistencial independientemente de la ubicación geográfica (urbano-rural) y de la condición económica de la mujer, de tal forma que se garantice la reducción de los tiempos de espera para su diagnóstico y tratamiento. De igual manera, se requiere la implementación de políticas públicas orientadas a la salud de la mujer en las que la atención del cáncer de mama parta de las necesidades existentes en cuanto a la edad de presentación de la enfermedad, la presencia de riesgos que la desencadenan, las características socioeconómicas de quienes la padecen y los problemas que interfieren frente a su manejo.

Es fundamental un cambio en la formación del recurso humano en salud que procure la sensibilización de los profesionales del primer nivel de atención respecto a las características del cáncer de mama, ya que es una enfermedad prevenible y curable siempre y cuando se detecte de manera oportuna. Así mismo, resulta importante enfatizar en la humanización de la atención, no solo caracterizada por un buen nivel técnico del servicio ofrecido, sino por el reconocimiento del usuario como una persona, con necesidades e intereses propios del contexto donde se desarrolla. Esto se convierte en pieza clave para el establecimiento de vínculos de confianza entre los profesionales y las mujeres con cáncer de mama o con riesgo de padecerlo que favorecen la continuidad asistencial.

Por último, la incorporación y uso de sistemas de información clínicos compartidos es un elemento que resulta indispensable para garantizar la continuidad asistencial, dado que favorece el conocimiento previo de la historia clínica por parte de los profesionales involucrados en la atención del cáncer de mama, facilita la derivación del paciente entre los niveles asistenciales y reduce los errores e inconsistencias en el tratamiento. Si bien los mecanismos informales de transferencia de información se constituyen en un mecanismo que puede mejorar la consistencia de la atención, es necesario que las dinámicas institucionales y las políticas en salud integren mecanismos que fortalezcan la toma de decisiones compartidas y el flujo de información al interior de las redes de servicios de salud.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. GLOBOCAN. Section of Cancer Information [internet]: International Agency for Research on Cancer (IARC); 2008 [cited 2012 abril 20]. Available from: <http://globocan.iarc.fr/factsheets/populations/factsheet.asp?uno=900>.
2. Hernández G, Herrán S, Cantor LF. Análisis de las tendencias de mortalidad por cáncer de mama en Colombia y Bogotá, 1981-2000. *Rev Colomb Cancerol*. 2007;11(1):32-9.
3. Colombia, Instituto Nacional de Cancerología. Recomendaciones para la detección temprana del cáncer de mama en Colombia [internet]. 2010 [cited 2012 junio 20]. Available from: <http://www.fundayama.org.co/documentacion/GUIA%20DETECCION%20TEMPRANA%20MAMA%20INC.pdf>.
4. Piñeros M, Sánchez R, Cendales R, Perry F, Ocampo R, García OA. Características sociodemográficas, clínicas y de la atención de mujeres con cáncer de mama en Bogotá. *Rev Colomb Cancerol*. 2008;12(4):181-90.
5. Vazquez ML, Vargas I, Unger JP, Mogollon A, Silva MR, Paepe P. Integrated health care networks in Latin America: toward a conceptual framework for analysis. *Rev Panam Salud Publica*. 2009;26(4):360-7.
6. Vargas I, Unger JP, Mogollon AS, Vazquez ML. Effects of managed care mechanisms on access to healthcare: results from a qualitative study in Colombia. *Int J Health Plann Manage*. 2013;28(1):13-33.
7. Vargas I, Vázquez ML, Mogollón A. Acceso a la atención en salud en Colombia. *Rev salud pública*. 2010;12(5):701-12.
8. Yepes FJ, Sánchez LH. La reforma del sector de la salud en Colombia: ¿un modelo de competencia regulada? *Revista Panamericana de Salud Pública*. 2000;8:34-5.
9. Hernández ME. El Derecho a la Salud en Colombia: Obstáculos estructurales para su realización. *Rev salud pública*. 2000;2(2):121-41.
10. Gonzalez L, Gonzalez M, Nigenda G, Lopez L. [Government actions for the early detection of breast cancer in Latin America. Future challenges]. *Salud Publica Mex*. 2010;52(6):533-43.
11. Charry LC, Carrasquilla G, Roca S. [Equity in access to treatment for breast cancer in Colombia]. *Salud Publica Mex*. 2009;51 Suppl 2:s246-53.
12. Charry LC, Roca S, Carrasquilla G. Usar biopsia para diagnóstico del cáncer de seno: ¿Un problema de equidad? *Colombia Médica*. 2008;39:24-32.
13. Charry LC, Carrasquilla G, Roca S. Equidad en la Detección del Cáncer de Seno en Colombia. *Revista de Salud Pública*. 2008;10:571-82.
14. Arboleda W, Murillo R, Piñeros M, Perry F, Díaz S. Cobertura de examen clínico y mamografía de tamización para cáncer de mama en mujeres bogotanas. *Revista Colombiana de Cancerología*. 2009;13(2):69 -76.
15. Piñeros M, Sánchez R, Perry F, García OA, Ocampo R, Cendales R. Delay for diagnosis and treatment of breast cancer in Bogotá, Colombia. *Salud pública Méx*. 2011;53(6):478-85.
16. Díaz S, Piñeros M, Sanchez O. Detección temprana del cáncer de mama: aspectos críticos para un programa de tamizaje organizado en Colombia *Rev Colomb Cancerol*. 2005;9(3):93 - 105.
17. Angarita FA, Acuña SA, Tawil M, Ruíz A, Torregrosa L. Uso de la mamografía de tamizaje en las pacientes con diagnóstico con cáncer de seno en el Hospital Universitario San Ignacio, Centro Javeriano de Oncología Univ Med. 2010;51(2):155 - 66.

18. Colombia, Ministerio de Salud y Protección Social. Plan Decenal para el control del cáncer 2012-2021 [internet]. 2012 [cited 2012 agosto 15]. Available from: http://www.cancer.gov.co/documentos/Plandecenalparacontrolcancer/PlanDecenal_Control_Cancer_2012-2021.pdf.
19. Zapka JG, Taplin SH, Solberg LI, Manos MM. A framework for improving the quality of cancer care: the case of breast and cervical cancer screening. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*. 2003;12(1):4-13.
20. Nazareth I, Jones L, Irving A, Aslett H, Ramsay A, Richardson A, et al. Perceived concepts of continuity of care in people with colorectal and breast cancer – a qualitative case study analysis. *European Journal of Cancer Care*. 2008;17(6):569-77.
21. Ganz PA, Hahn EE. Implementing a survivorship care plan for patients with breast cancer. *J Clin Oncol*. 2008;26(5):759-67.
22. Ballantyne PJ. Social context and outcomes for the ageing breast cancer patient: considerations for clinical practitioners. *Journal of Clinical Nursing*. 2004;13:11-21.
23. Schofield P, Carey M, Love A, Nehill C, Wein S. 'Would you like to talk about your future treatment options?' discussing the transition from curative cancer treatment to palliative care. *Palliative Medicine*. 2006;20(4):397-406.
24. Waibel S. La continuidad entre niveles asistenciales en dos organizaciones sanitarias integradas de cataluña desde la perspectiva de los pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica [Master]. Barcelona: Pompeu Fabra; 2010.
25. Adler R, Vasiliadis A, Bickell N. The relationship between continuity and patient satisfaction: a systematic review. *Fam Pract*. 2010;27(2):171-8.
26. Letelier MJ, Aller MB, Henao D, Sánchez I, Vargas I, Coderch J, et al. Diseño y validación de un cuestionario para medir la continuidad asistencial entre niveles desde la perspectiva del usuario: CCAENA. *Gaceta Sanitaria*. 2010;24:339-46.
27. Saultz JW. Defining and measuring interpersonal continuity of care. *Ann Fam Med*. 2003;1(3):134-43.
28. Gutierrez AM, Olaya JG, Medina R. Frecuencia de cáncer de seno mediante detección temprana en el hospital universitario de Neiva entre el 1 de junio y el 30 de noviembre de 2007. *Rev Colomb Cir*. 2009;24(1):31 - 8.
29. Wiesner C. Determinantes psicológicos, clínicos y sociales del diagnóstico temprano del cáncer de mama en Bogotá, Colombia *Rev Colomb Cancerol*. 2007;11(1):13 -22.
30. Charry LC, Carrasquilla G, Roca S. [Equity regarding early breast cancer screening according to health insurance status in Colombia]. *Rev Salud Publica (Bogota)*. 2008;10(4):571-82.
31. Colombia, Profamilia. Encuesta Nacional de Demografía y Salud 2010 [internet]. 2011 [cited 2012 junio 7]. Available from: <http://www.profamilia.org.co/encuestas/Profamilia/Profamilia/images/stories/PDF-capitulos/Capitulo-15.pdf>.
32. Bairati I, Fillion L, Meyer FA, Hery C, Laroche M. Women's perceptions of events impeding or facilitating the detection, investigation and treatment of breast cancer. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2006;15(2):183-93.
33. Ruiz Rodríguez M, Valdez Santiago R. Revisión sobre la Utilización de Servicios de Salud, 1996-2006. *Revista de Salud Pública*. 2008;10:332-42.
34. Organización Mundial de la Salud. Cáncer de mama: prevención y control [internet] [cited 2011 Diciembre 6]. Available from: <http://www.who.int/topics/cancer/breastcancer/es/>.
35. Sankaranarayanan R, Swaminathan R, Lucas E. Cancer survival in Africa, Asia, Caribbean and Central America: Database and attributes [internet] 2011 [cited 2012 abril 22]. Available from: <http://survcan.iarc.fr/survivalchap4.php>.

36. Schwartzmann G. Breast cancer in South America: challenges to improve early detection and medical management of a public health problem. *J Clin Oncol*. 2001;19(18 Suppl):118S-24S.
37. Frenk J. [Building awareness, promoting early detection and combating prejudices: keys in the fight against breast cancer]. *Salud Publica Mex*. 2009;51 Suppl 2:s135-7.
38. Colombia, Ministerio de la Protección Social. Plan Nacional para el control del cáncer en Colombia 2010-2019 [internet] 2010 [cited 2012 mayo 22]. Available from: <http://www.cancer.gov.co/documentos/Plannacionalparaelcontroldelcancer/PlanParaControlCancer.pdf>.
39. Knaul FM, Lopez Carrillo L, Lazcano Ponce E, Gomez Dantes H, Romieu I, Torres G. [Breast cancer: a challenge for society and health systems]. *Salud Publica Mex*. 2009;51 Suppl 2:s138-40.
40. Colombia, Instituto Nacional de Cancerología. Incidencia estimada y mortalidad por cáncer en Colombia 1995-1999 [internet] 2005 [cited 2012 junio 4]. Available from: <http://www.cancer.gov.co/documentos/Libros/IncidenciaEstimada.pdf>.
41. Colombia, Instituto Nacional de Cancerología. Incidencia estimada y mortalidad por cáncer en Colombia 2002-2006 [internet] 2008 [cited 2012 junio 4]. Available from: <http://www.cancer.gov.co/contenido/contenido.aspx?catID=-1&conID=758&pagID=1350>.
42. Colombia, Ministerio de la Protección Social. Política Nacional de salud sexual y reproductiva (2003 febrero). p. 1-68.
43. Agudelo M, Dávila C, Atehortúa SC. Diferencias socioeconómicas en los años de vida perdidos por cáncer de mama y cáncer cérvico-uterino en Colombia, 1997 y 2007. *Rev Gerenc Polit Salud*. 2011;10(20):138-51.
44. Colombia, Instituto Nacional de Cancerología. Atlas de mortalidad por cáncer en Colombia (2000-2006) [internet] 2010 [cited 2012 mayo 8]. Available from: <http://www.cancer.gov.co/admin/documentos/Libros/Atlas2010/Parte%20IX%20-%20Resultados .pdf>.
45. Wiesner C, Murillo R, Piñeros M, Tovar S, Cendales R, Gutiérrez M. Control del cáncer cervicouterino en Colombia: la perspectiva de los actores del sistema de salud. *Revista Panamericana de Salud Pública*. 2009;25:1-8.
46. Armstrong K, Moye E, Williams S, Berlin JA, Reynolds EE. Screening mammography in women 40 to 49 years of age: a systematic review for the American College of Physicians. *Ann Intern Med*. 2007;146(7):516-26.
47. Turner NC, Jones AL. Management of breast cancer--part I. *BMJ*. 2008;337:a421.
48. Smith RA, Cokkinides V, Brawley OW. Cancer screening in the United States, 2012: A review of current American Cancer Society guidelines and current issues in cancer screening. *CA Cancer J Clin*. 2012.
49. Colombia, Ministerio de Salud. Resolución 412 (2000 febrero 25).
50. Scottish Intercollegiate Guidelines Network. Management of breast cancer in women. A national clinical guideline. 2005.
51. Balleyguier C, Ayadi S, Van Nguyen K, Vanel D, Dromain C, Sigal R. BIRADS classification in mammography. *Eur J Radiol*. 2007;61(2):192-4.
52. Aebi S, Davidson T, Gruber G, Castiglione M, Group EGW. Primary breast cancer: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Ann Oncol*. 2010;21 Suppl 5:v9-14.
53. American Cancer Society. Breast cancer [internet] 2011 [cited 2012 mayo 15]. Available from: <http://documents.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/003090-pdf.pdf>.
54. American Joint Committee on Cancer. What is cancer staging? [internet] 2010 [cited 2012 mayo 15]. Available from: <http://www.cancerstaging.org/mission/whatis.html>.

55. American Cancer Society. Breast Cancer Facts & Figures 2011-2012 [internet] 2011 [cited 2012 junio 2]. Available from: <http://www.cancer.org/acs/groups/content/@epidemiologysurveillance/documents/document/acspc-030975.pdf>.
56. Isakoff SJ. Triple-negative breast cancer: role of specific chemotherapy agents. *Cancer J*. 2010;16(1):53-61.
57. Pinto AC, de Azambuja E. Improving quality of life after breast cancer: dealing with symptoms. *Maturitas*. 2011;70(4):343-8.
58. Snyder CF, Frick KD, Kantsiper ME, Peairs KS, Herbert RJ, Blackford AL, et al. Prevention, screening, and surveillance care for breast cancer survivors compared with controls: changes from 1998 to 2002. *J Clin Oncol*. 2009;27(7):1054-61.
59. Irvin W, Jr., Muss HB, Mayer DK. Symptom management in metastatic breast cancer. *Oncologist*. 2011;16(9):1203-14.
60. Colombia, Ministerio de Salud. Resolución 5261 (1994 agosto 5).
61. Colombia, Ministerio de Salud. Resolución 3384 (2000 febrero 21).
62. Colombia, Ministerio de la Protección Social. Ley 1122 (2007 enero 9).
63. Colombia, Ministerio de la Protección Social. Resolución 3974 (2009 octubre 21).
64. Colombia, Corte Constitucional. Sentencia T-760 (2008 julio 31).
65. Colombia, Comisión de Regulación en Salud. Acuerdo 029 (2011 diciembre 28).
66. Colombia, Ministerio de la Protección Social. Ley 1384 (2010 abril 19).
67. Colombia, Ministerio de Salud y Protección social. Resolución 1419 (2013 mayo 6).
68. Colombia, Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 1441 (2013 mayo 6).
69. Colombia, Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 1442 (2013 mayo 6).
70. Pineros M, Gamboa O, Hernandez-Suarez G, Pardo C, Bray F. Patterns and trends in cancer mortality in Colombia 1984-2008. *Cancer Epidemiol*. 2013;37(3):233-9.
71. Nigenda G, González MC, González LM, Bejarano RM. Disparidades al descubierto: un estudio comparado sobre políticas de cáncer de mama en América Latina. Reporte Final [internet] 2011 [cited 2013 abril 22]. Available from: <http://ulaccam.org/wp-content/uploads/2012/03/reporte-Disparidades-al-descubierto.pdf>.
72. Colombia, Ministerio de Salud y Protección Social. Plan Decenal de Salud 2012-2021 (2013 mayo 28).
73. Shortell SM, Hull KE. The new organization of the health care delivery system. *Baxter Health Policy Rev*. 1996;2:101-48.
74. Enthoven AC. The history and principles of managed competition. *Health Aff (Millwood)*. 1993;12 Suppl:24-48.
75. Vargas I, Vazquez ML, Mogollon AS, Unger JP. Barriers of access to care in a managed competition model: lessons from Colombia. *BMC Health Serv Res*. 2010;10:297.
76. Organización Panamericana de la Salud. Redes integradas de servicios de salud. Conceptos, opciones de política y hoja de ruta para su implementación en las Américas. Washington D.C.: OPS; 2010. 27-60 p.
77. Vázquez ML, Ingrid V. Organizaciones Sanitarias Integradas. Un estudio de casos. Barcelona: Consorcio Hospitalario de Cataluña; 2009. 7-28 p.
78. Ocampo MV, Betancourt VF, Montoya JP, Bautista DC. Sistemas y modelos de salud, su incidencia en las redes integradas de servicios de salud. *Revista Gerencia y Políticas de Salud*. 2013;12:114-29.
79. Morales N, Mogollón A, García V, Rodríguez LF, Barragán AM, López SL, et al. Configuración y características de las redes de servicios de salud en Colombia. *Revista de la Universidad Industrial de Santander Salud*. 2011;43:73-7.

80. Franco Á. La última reforma del sistema general de seguridad social en salud Colombiano. *Revista de Salud Pública*. 2012;14:865-77.
81. Vázquez Navarrete ML, Vargas Lorenzo I. Redes integradas de servicios de salud: ¿Solución o problema? *Revista Ciencias de la Salud*. 2006;4:05-9.
82. Shortell SM. Continuity of medical care: conceptualization and measurement. *Med Care*. 1976;14(5):377-91.
83. Freeman GK, Olesen F, Hjortdahl P. Continuity of care: an essential element of modern general practice? *Fam Pract*. 2003;20(6):623-7.
84. Haggerty JL, Reid RJ, Freeman GK, Starfield BH, Adair CE, McKendry R. Continuity of care: a multidisciplinary review. *BMJ*. 2003;327(7425):1219-21.
85. Waibel S, Henao D, Aller MB, Vargas I, Vazquez ML. What do we know about patients' perceptions of continuity of care? A meta-synthesis of qualitative studies. *Int J Qual Health Care*. 2012;24(1):39-48.
86. Reid R, Haggerty J, McKendry R. Defusing the confusion: Concepts and measures of continuity of healthcare. Ottawa: Canadian Health Services Research Foundation; 2002. 1-15 p.
87. Vargas Lorenzo I, Vazquez Navarrete ML, Mogollon Perez AS. [Access to health care in Colombia]. *Rev Salud Publica (Bogota)*. 2010;12(5):701-12.
88. Travassos C, Martins M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. *Cadernos de Saúde Pública*. 2004;20:S190-S8.
89. Andersen RM, McCutcheon A, Aday LA, Chiu GY, Bell R. Exploring dimensions of access to medical care. *Health Serv Res*. 1983;18(1):49-74.
90. Gold M. Beyond coverage and supply: measuring access to healthcare in today's market. *Health Serv Res*. 1998;33(3 Pt 2):625-52; discussion 81-4.
91. Boulton M, Tarrant C, Windridge K, Baker R, Freeman GK. How are different types of continuity achieved? A mixed methods longitudinal study. *Br J Gen Pract*. 2006;56(531):749-55.
92. Frederiksen HB, Kragstrup J, Dehlholm-Lambertsen G. It's all about recognition! Qualitative study of the value of interpersonal continuity in general practice. *BMC Fam Pract*. 2009;10:47.
93. Reid RJ, Wagner EH. Strengthening primary care with better transfer of information. *CMAJ*. 2008;179(10):987-8.
94. Fan VS, Burman M, McDonell MB, Fihn SD. Continuity of care and other determinants of patient satisfaction with primary care. *J Gen Intern Med*. 2005;20(3):226-33.
95. Guthrie B, Saultz JW, Freeman GK, Haggerty JL. Continuity of care matters. *BMJ*. 2008;337:a867.
96. Guthrie B, Wyke S. Personal continuity and access in UK general practice: a qualitative study of general practitioners' and patients' perceptions of when and how they matter. *BMC Fam Pract*. 2006;7:11.
97. Haggerty JL, Pineault R, Beaulieu MD, Brunelle Y, Gauthier J, Goulet F, et al. Practice features associated with patient-reported accessibility, continuity, and coordination of primary health care. *Ann Fam Med*. 2008;6(2):116-23.
98. Dietrich AJ, Tobin JN, Cassells A, Robinson CM, Reh M, Romero KA, et al. Translation of an efficacious cancer-screening intervention to women enrolled in a Medicaid managed care organization. *Ann Fam Med*. 2007;5(4):320-7.
99. Vasquez M, Ferreira M, Mogollón A, Fernandez M, Delgado M, Vargas I. Introducción a las técnicas cualitativas de investigación aplicadas en salud. Santiago de Cali: Programa editorial Universidad del Valle; 2011. 27-142 p.
100. Denzin NK, Lincoln YS. *Handbook of qualitative research*. 3 ed. Thousand Oaks: Sage publications, Inc.; 2005. 1 - 727 p.

101. Yin R. Case Study Research: design and methods. 4 ed. USA.: Applied Social Research Method; 2009. 7-14 p.
102. Stake RE. Multiple case study analysis. New York: The Guilford press; 2006. 1-33 p.
103. Rubio ML. Equidad en el Acceso a los Servicios de Salud y Equidad en la Financiación de la Atención en Bogotá. *Revista de Salud Pública*. 2008;10:29-43.
104. Valles MS. Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional. España: Editorial Síntesis S.A.; 1999. 177-222 p.
105. Coffey A, Atkinson P. Encontrar el sentido a los datos cualitativos. Estrategias complementarias de investigación. Sage, editor. Colombia: Facultad de enfermería de la Universidad de Antioquia.; 2003. 198-225 p.
106. Calderón C. Criterios de calidad en la Investigación Cualitativa en Salud (ICS): Apuntes para un debate necesario. *Revista Española de Salud Pública*. 2002;76:473-82.
107. Aller MB, Vargas I, Waibel S, Coderch J, Sanchez I, Llopart JR, et al. Factors associated to experienced continuity of care between primary and outpatient secondary care in the Catalan public healthcare system. *Gac Sanit*. 2012.
108. Lafferty J, Rankin F, Duffy C, Kearney P, Doherty E, McMEnamin M, et al. Continuity of care for women with breast cancer: a survey of the views and experiences of patients, carers and health care professionals. *Eur J Oncol Nurs*. 2011;15(5):419-27.
109. Bairati I, Fillion L, Meyer FA, Héry C, Laroche M. Women's perceptions of events impeding or facilitating the detection, investigation and treatment of breast cancer. *European Journal of Cancer Care*. 2006;15(2):183-93.
110. Engelman KK, Cupertino AP, Daley CM, Long T, Cully A, Mayo MS, et al. Engaging diverse underserved communities to bridge the mammography divide. *BMC Public Health*. 2011;11:47.
111. Alexandraki I, Mooradian AD. Barriers related to mammography use for breast cancer screening among minority women. *J Natl Med Assoc*. 2010;102(3):206-18.
112. Yepes Luján FJ. Luces y sombras de la reforma de la salud en Colombia. Ley 100 de 1993. *Rev Gerenc Salud*. 2010;Sup. 9(18):118-23.
113. Laurell AC, Ronquillo JH. La Segunda Reforma de Salud: Aseguramiento y compra-venta de servicios. *Salud colectiva*. 2010;6:137-48.
114. Giraldo CV, Arango ME. Representaciones sociales frente al autocuidado en la prevención del cáncer de mama *Investigación y Educación en Enfermería*. 2009;27(2):191 - 200.
115. Guarnizo Herreño CC, Agudelo C. Equidad de Género en el Acceso a los Servicios de Salud en Colombia. *Revista de Salud Pública*. 2008;10:44-57.
116. Chicaíza L, Rodríguez F, García M. La equidad del mecanismo de pago por uso de servicios en el sistema de aseguramiento en salud de Colombia. *Revista de Economía Institucional*. 2006;8:269-89.
117. Abadía Barrero CE, Oviedo Manrique DG. Itinerarios burocráticos de la salud en Colombia: la burocracia neoliberal, su estado y la ciudadanía en salud. *Revista Gerencia y Políticas de Salud*. 2010;9:86-102.
118. Molina G, Vargas J, Berrío A, Muñoz D. Características de la contratación entre aseguradores y prestadores de servicios de salud, Medellín, 2007-2008. *Revista Gerencia y Políticas de Salud*. 2010;9:10-115.
119. González Mariño MA. Diagnóstico de instituciones prestadoras de salud con habilitación de servicios oncológicos en Bogotá, Colombia. *Revista Gerencia y Políticas de Salud*. 2012;11:92-106.
120. Gómez LA. La crisis hospitalaria: análisis de la producción y el pago por servicios individuales de salud en un hospital de primer nivel de atención de la red pública de bogotá. *Revista Salud Bosque*. 2012;2(2):61-8.

121. Mora MH, Ruiz IC. Autoevaluación de la organización y gestión de las aseguradoras del régimen contributivo y subsidiado y de las instituciones prestadoras de servicios de salud para la atención integral de Cáncer en Colombia. *Rev Colomb Cancerol* 2010;14:52.
122. El Saghir NS, Adebamowo CA, Anderson BO, Carlson RW, Bird PA, Corbex M, et al. Breast cancer management in low resource countries (LRCs): consensus statement from the Breast Health Global Initiative. *Breast*. 2011;20 Suppl 2:S3-11.
123. Coughlin SS, Ekwueme DU. Breast cancer as a global health concern. *Cancer Epidemiol*. 2009;33(5):315-8.
124. Jassem J, Ozmen V, Bacanu F, Drobniene M, Eglitis J, Lakshmaiah KC, et al. Delays in diagnosis and treatment of breast cancer: a multinational analysis. *Eur J Public Health*. 2013.
125. Herrera NE, Gutierrez ME, Ballesteros M, Izzedin R, Gómez AP, Sánchez LM. Representaciones sociales de la relación médico paciente en médicos y pacientes en Bogotá, Colombia. *Revista de Salud Pública*. 2010;12:343-55.
126. Nigenda G, Caballero M, Gonzalez LM. [Access barriers in early diagnosis of breast cancer in the Federal District and Oaxaca]. *Salud Publica Mex*. 2009;51 Suppl 2:s254-62.
127. Sepúlveda LE, Arias NE. Competencias diagnósticas en oncología en los estudiantes de último año de medicina. *Hacia la Promoción de la Salud*. 2011;16:124-44.
128. Nigenda G, Caballero M, Gonzalez-Robledo LM. [Access barriers in early diagnosis of breast cancer in the Federal District and Oaxaca]. *Salud Publica Mex*. 2009;51 Suppl 2:s254-62.
129. Molina Marín G, Vargas Jaramillo J, Muñoz Echeverri IF, Acosta Gómez JJ, Sarasti Vanegas D, Higueta Higueta Y, et al. Dilemas en las decisiones en la atención en salud. Ética, derechos y deberes constitucionales frente a la rentabilidad financiera en el sistema de salud colombiano. *Revista Gerencia y Políticas de Salud*. 2010;9:103-17.
130. Suárez Sánchez F, Quintero Posada Á. Conceptos preliminares sobre los servicios oncológicos en Colombia. *Rev Colomb Cancerol*. 2008;12(1):12-22.
131. Letrilliart L, Milliat-Guittard L, Romestaing P, Schott AM, Berthoux N, Colin C. Building a shared patient record for breast cancer management: a French Delphi study. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2009;18(2):131-9.
132. Brennan ME, Butow P, Spillane AJ, Boyle FM. Survivorship care after breast cancer: follow-up practices of Australian health professionals and attitudes to a survivorship care plan. *Asia Pac J Clin Oncol*. 2010;6(2):116-25.
133. Chirgwin J, Craike M, Gray C, Watty K, Mileskin L, Livingston PM. Does multidisciplinary care enhance the management of advanced breast cancer?: evaluation of advanced breast cancer multidisciplinary team meetings. *J Oncol Pract*. 2010;6(6):294-300.
134. Beaver K, Williamson S, Chalmers K. Telephone follow-up after treatment for breast cancer: views and experiences of patients and specialist breast care nurses. *J Clin Nurs*. 2010;19(19-20):2916-24.
135. Kimman ML, Bloebaum MM, Dirksen CD, Houben RM, Lambin P, Boersma LJ. Patient satisfaction with nurse-led telephone follow-up after curative treatment for breast cancer. *BMC Cancer*. 2010;10:174.
136. Donelan K, Mailhot JR, Dutwin D, Barnicle K, Oo SA, Hobrecker K, et al. Patient perspectives of clinical care and patient navigation in follow-up of abnormal mammography. *J Gen Intern Med*. 2011;26(2):116-22.
137. Carroll JK, Humiston SG, Meldrum SC, Salamone CM, Jean-Pierre P, Epstein RM, et al. Patients' experiences with navigation for cancer care. *Patient Educ Couns*. 2010;80(2):241-7.
138. Acosta N, Pollard J, Mosquera P, Reveiz L. Equidad en el desarrollo de guías de práctica clínica1. *Revista de Salud Pública*. 2011;13:327-38.

139. Pantoja T, Strain H, Valenzuela L. Guías de práctica clínica en atención primaria: Una evaluación crítica. *Revista médica de Chile*. 2007;135:1282-90.
140. Pantoja T, Valenzuela L, Léniz J, Castañó C. Guías de Práctica Clínica en el Régimen de Garantías en Salud: una evaluación crítica de su calidad. *Revista médica de Chile*. 2012;140:1391-13400.
141. Aller Hernández MB, Vargas Lorenzo I, Sánchez Pérez I, Henao Martínez D, Coderch de Lassaletta J, Llopart López JR, et al. La continuidad asistencial entre niveles percibida por usuarios del sistema de salud en cataluña. *Rev Esp Salud Pública*. 2010;84:371-87.
142. Burg MA, Lopez ED, Dailey A, Keller ME, Prendergast B. The potential of survivorship care plans in primary care follow-up of minority breast cancer patients. *J Gen Intern Med*. 2009;24 Suppl 2:S467-71.
143. Pineault P. Breast Cancer Screening: Women's Experiences of Waiting for Further Testing. *Oncology Nursing Forum*. 2007;34(4):847-53.
144. Lockhart K, Dosser I, Cruickshank S, Kennedy C. Methods of communicating a primary diagnosis of breast cancer to patients. *Cochrane Database Syst Rev*. 2007(3):CD006011.
145. Giraldo CV, Ceballos GY. Acostumbrarse a las barreras: Estudio cualitativo de las barreras del sistema de salud colombiano para el diagnóstico y tratamiento oportuno de cáncer de mama 2011. 29 S. p.
146. Navarro E, Limonero JT, Maté J, Gómez MJ. Necesidades de comunicación e información en el paciente oncológico superviviente. *Psicooncología*. 2010;7(1):127-41.
147. Poon EG, Haas JS, Louise Puopolo A, Gandhi TK, Burdick E, Bates DW, et al. Communication factors in the follow-up of abnormal mammograms. *J Gen Intern Med*. 2004;19(4):316-23.
148. Hollowell K, Olmsted CL, Richardson AS, Pittman HK, Bellin L, Tafra L, et al. American Society of Clinical Oncology-recommended surveillance and physician specialty among long-term breast cancer survivors. *Cancer*. 2010;116(9):2090-8.
149. Letelier Ruiz MJ. Diseño de un cuestionario para medir la continuidad asistencial desde la perspectiva de los usuarios [Máster]. Barcelona: Universidad Pompeu Fabra, Universidad Autónoma de Barcelona; 2008.
150. Molinie F, Leux C, Delafosse P, Ayrault-Piault S, Arveux P, Woronoff AS, et al. Waiting time disparities in breast cancer diagnosis and treatment: a population-based study in France. *Breast*. 2013;22(5):810-6.

Anexo 1. Guía de entrevistas.

GUÍA DE ENTREVISTA PARA ANALIZAR CONTINUIDAD ASISTENCIAL: USUARIAS

Fecha y lugar:

Hora de inicio/ de finalización:

Duración de la entrevista:

Edad:

Fecha de afiliación:

Tipo de régimen: Subsidiado (). Contributivo ().

1. RECONSTRUCCIÓN DE LA TRAYECTORIA ASISTENCIAL

- ¿Qué enfermedades padece?, ¿cuánto tiempo hace que está enferma?
- ¿Cómo se enteró de que tenía esta enfermedad?, ¿quién se la diagnosticó?, ¿qué hizo cuando lo supo?, ¿por qué?
- ¿Cómo fue su experiencia con los servicios de salud a donde consultó por esta enfermedad?

Primer nivel- remisión al especialista, atención en los servicios de urgencias-solicitud de pruebas diagnósticas, - hospitalización, - remisión al médico general tras acudir al especialista o ser hospitalizado - trámites para obtención de los servicios)

2. ACCESO ENTRE NIVELES ASISTENCIALES

Las preguntas se refieren tanto al primer nivel de atención como al especializado

- a) ¿Qué hace normalmente cuando tiene un problema de salud? ¿Por qué motivos acude a los servicios de salud?
- b) ¿A qué servicios de salud suele ir? ¿Por qué?
- c) ¿Qué le facilita el uso de los servicios de salud? ¿Por qué? ¿Y cuándo visita al médico general? ¿Por qué? ¿Y cuándo visita al especialista?
- d) ¿Con qué dificultades o facilitadores se ha encontrado cuando ha utilizado los servicios de salud? ¿Qué hace ante estas dificultades? ¿Y cuándo visita al médico general? ¿Y al especialista?

Profundizar en la opinión sobre: ubicación de los servicios, transporte, tiempo de espera, solicitud de citas, horarios de atención de los servicios, trámites, coste de los servicios.

- e) ¿Qué habría que mejorar para facilitar el uso de los servicios? ¿Por qué?
- f) ¿Qué servicios de salud tiene disponibles para atender sus problemas de salud? ¿Dónde se informó de los servicios disponibles? ¿Por qué?
- g) ¿Qué le parece la calidad de la atención de los servicios? ¿Por qué? ¿Qué habría que mejorar?
- h) Profundizar en la opinión sobre:
 - la ayuda familiar de la que dispone cuando tiene que acudir a un servicio de salud,
 - los recursos económicos de los que dispone frente a los gastos de la atención.

3. CONTINUIDAD ASISTENCIAL

3.1. CONTINUIDAD DE GESTIÓN

- ¿Percibe que la atención de los diferentes profesionales con los que tiene contacto es complementaria? ¿esto como incide en el tratamiento de su enfermedad?
- ¿En el diagnóstico y el tratamiento los médicos con los que tiene contacto tienen en cuenta sus características personales, sociales, familiares?
- ¿El profesional que maneja su caso es el encargado de programarle sus controles? ¿Con qué periodicidad?
- ¿Considera que los diferentes profesionales con los que tiene contacto tienen objetivos comunes?, ¿Esto como incide en el tratamiento de su enfermedad?
- ¿Los médicos realizan ajustes al tratamiento teniendo en cuenta sus condiciones personales, la información de otros profesionales?
- ¿Cómo percibe el paso de un profesional a otro, de un nivel a otro?
- ¿En caso de necesitar un servicio de urgencia, conoce a que prestador puede acudir?
- ¿Le parece que el médico general y los especialistas que le han atendido se colaboran entre sí?, ¿por qué?, ¿qué habría que mejorar? (Explorar contradicciones en el tratamiento, información, pruebas diagnósticas)
- ¿Qué opina de la calidad de la atención recibida?, ¿qué habría que mejorar?

3.2 CONTINUIDAD DE INFORMACIÓN

- ¿Cómo los profesionales se enteran del diagnóstico, de los exámenes y lo que han hecho otros profesionales?
- ¿Tiene conocimiento sobre la manera en que se transmiten la información relacionada con su caso?
- ¿Considera que le han repetido exámenes, procedimientos?
- ¿Cómo los profesionales utilizan la información de otros profesionales del mismo nivel y de otros niveles?
- ¿Los profesionales del nivel especializado tienen en cuenta la información de primer nivel para la planeación del tratamiento y de la realización de otros exámenes?
- ¿El médico le entiende cuando le cuenta sobre su enfermedad?, ¿por qué?
- Cuando pasó de un centro de atención a otro ¿le parece que en el otro centro tenían información de su historia clínica previa (antecedentes, medicamentos, exámenes realizados)?, ¿por qué? ¿cómo le parece? ¿qué habría que mejorar?

3.3 CONTINUIDAD DE RELACION

- ¿Le han tratado siempre los mismos profesionales para esta enfermedad o ha habido cambios?, ¿por qué?, ¿cómo le parece?
- ¿Cómo es la relación con estos profesionales? (confianza, interés), ¿qué habría que mejorar?
- ¿Cuál es el profesional responsable del seguimiento de su enfermedad?, ¿por qué?
- ¿Los profesionales que han manejado su caso le han dado información acerca de los resultados que se esperan del tratamiento?
- ¿Cómo le parece la información que le dan los profesionales que le atienden? (Comprensión, cantidad), ¿qué habría que mejorar?

- En caso de necesitarlo, ¿puede tener acceso oportuno a diversos exámenes y profesionales? (telefónicamente, p.e.).
- ¿Hacen el seguimiento a su caso los mismos profesionales? ¿Ha habido cambios? ¿Cuál es la razón? ¿Cómo ha influido en su caso?

GUÍA DE ENTREVISTA PARA ANALIZAR CONTINUIDAD ASISTENCIAL: PROFESIONALES

Fecha: Hora de inicio:

Hora de finalización:

Edad:

Sexo:

Titulación:

Cargo:

Institución:

Tiempo trabajando en la institución:

Lugar de realización de la entrevista:

1) RECONSTRUCCIÓN DEL CASO Y ADECUACIÓN DE LA ATENCIÓN

- ¿Qué profesional hizo el diagnóstico a la paciente?, ¿cuándo?, ¿qué opina del diagnóstico que se le realizó?, ¿hubo retraso en el diagnóstico?, ¿por qué motivo?
- ¿Qué servicios (pruebas diagnósticas, cirugías/terapias, fármacos, etc.) le han proporcionado los diferentes niveles asistenciales?, ¿qué opina de los servicios que ha recibido?, ¿qué mejoraría?
- (Profundizar si hubo algún servicio necesario que no se le ha proporcionado y/o alguno proporcionado que era innecesario)
- ¿Cree que hubo alguna duplicidad de pruebas diagnósticas?
- ¿Qué función tiene el primer nivel (médico general, enfermera) en la atención de la paciente?, ¿y la atención especializada?, ¿qué opina de cómo han ejercido esta función?, ¿qué mejoraría?
- ¿Qué opina de la calidad de la atención que recibe la paciente?, ¿qué habría que mejorar?, ¿hubo complicaciones evitables?, ¿efectos secundarios de medicamentos?

2) ACCESO A LO LARGO DEL CONTINUO DE SERVICIOS DE SALUD

- ¿Qué opina sobre el acceso de la paciente a los servicios de salud (pruebas, consultas al médico general y al especialista, hospitalizaciones, etc.)?
- ¿Qué factores cree que facilitan este acceso?, ¿qué factores lo dificultan?, ¿por qué? Si no los mencionan dar ejemplos: servicios disponibles, acceso geográfico, horarios de atención, tiempos de espera para obtener un servicio y en la sala de espera, proceso y trámites (cita médica, pruebas, cirugía), coste de los servicios, prestaciones en los planes de beneficio.
- ¿Qué elementos relacionados con las aseguradoras (EPS, EPS-S) influyen en el acceso adecuado a la atención?, ¿cómo influyen?, ¿por qué?

Si no los mencionan, dar ejemplos: autorizaciones, límites en las derivaciones, medicamentos, pruebas diagnósticas, auditoría clínica.

- ¿Qué elementos relacionados con la población influyen en el acceso adecuado a la atención?, ¿cómo influyen?, ¿por qué? Si no los mencionan, dar ejemplos: recursos y apoyo comunitario, necesidades de salud, conocimiento sobre los derechos y formas de acceder, etc.
- ¿Qué sugerencias tiene para la mejora del acceso?
- ¿Le parece que la paciente consultó oportunamente por su enfermedad?, ¿por qué?

3) COORDINACIÓN ASISTENCIAL

- ¿Quién hace el seguimiento de esta paciente?, ¿con qué periodicidad?, ¿qué opina del seguimiento que se le realiza?
- ¿Le han tratado siempre los mismos profesionales o han habido cambios?, ¿por qué?, ¿cómo le parece?
- ¿Cómo le parece la información que le proporcionan los profesionales a los pacientes? (comprensión, cantidad), ¿Qué habría que mejorar?
- ¿Qué opina de la coordinación entre los diferentes niveles asistenciales que atienden a la paciente?, ¿y dentro del mismo nivel asistencial?, ¿qué mejoraría?
- ¿Qué elementos facilitan la coordinación asistencial?, ¿qué elementos la dificultan? ¿por qué?, ¿cómo influye en la calidad de la asistencia?
- ¿Qué opina de la comunicación entre los profesionales de los diferentes niveles asistenciales que atienden a la paciente?, ¿y dentro del mismo nivel asistencial?, ¿qué mejoraría?
- ¿Qué información clínica de la paciente comparten los diferentes niveles asistenciales que la atienden?, ¿qué opina de esta información?, ¿qué mejoraría?
- ¿Qué mecanismos se utilizan para coordinar la prestación de servicios entre los diferentes niveles asistenciales que atienden a la paciente?, ¿qué opina?, ¿cómo contribuyen estos mecanismos a la coordinación asistencial?
Si no responden, dar ejemplos: circuitos de referencia y contrareferencia, protocolos, alta hospitalaria, grupos de trabajo interniveles, puestos de enlace entre niveles.
- ¿Qué dificulta la utilización de éstos mecanismos? ¿qué los facilita? ¿por qué? ¿qué mejoraría?

Anexo 2. Guía para la reconstrucción de la trayectoria asistencial a partir de registros clínicos

A. Datos socioeconómicos del paciente

Fecha:

Edad:

Sexo:

Estrato socioeconómico

EPS:

A. Reconstrucción de la trayectoria asistencial

Enfermedades que padece

Fecha del diagnóstico de la enfermedad

Profesional/Nivel asistencial que realizó el diagnóstico (tipo de profesional y nivel asistencial)

Servicios principales que le han proporcionado los diferentes niveles asistenciales (pruebas diagnósticas, cirugías/terapias, fármacos, etc.).

B. Continuidad de gestión

Profesionales que le han hecho el seguimiento de la enfermedad (tipo de profesional y nivel)

Periodicidad de las visitas de control con los diferentes niveles.

Periodicidad de las pruebas diagnósticas

Tiempo transcurrido desde la referencia del primer nivel hasta la consulta con el especialista

Existencia de contrareferencia desde la atención especializada al primer nivel de atención.

Tiempo transcurrido

C. Continuidad de información

Tipo de información clínica de la paciente que comparten los diferentes niveles asistenciales que lo tratan (resultados de pruebas, fármacos prescritos, informes de alta, etc.)

Verificar que existen pruebas diagnósticas procedentes de otros niveles asistenciales en la Historia Clínica.

Mecanismos o medios a través del cual está disponible dicha información (Documento físico, sistema de información compartido)

Servicios de los diferentes niveles asistenciales que comparten esta información.

Número de Historias clínicas del paciente en el mismo nivel asistencial y entre niveles asistenciales.

D. Continuidad de relación

Profesionales que la han atendido en el primer nivel

Profesionales que la atienden cuando es hospitalizada y profesionales que hacen su seguimiento en consulta externa especializada para la misma especialidad.

Anexo 3. Consentimiento informado

Nombre del Participante	
Número Identificación del participante	Número del teléfono

Este documento de consentimiento puede contener palabras que Usted no entienda. Por favor pida al investigador que le explique cualquier cosa que no entienda.

Se le ha solicitado que participe en el proyecto “Impacto sobre la equidad de acceso y eficiencia de redes integradas de atención de salud en Colombia y Brasil EQUITY L.A.”, específicamente en el estudio de **Continuidad asistencial en mujeres con cáncer de mama**. El proyecto EQUITY L.A. es dirigido por el Consorcio de Salud y Social de Cataluña (España), el Instituto de Medicina Tropical Príncipe Leopoldo (Bélgica), la Universidad de Pernambuco (Brasil) y la Universidad del Rosario (Colombia).

1. ¿POR QUÉ SE REALIZA ESTE ESTUDIO?

El propósito de la investigación es originar nuevo conocimiento sobre el sistema de salud a partir de su experiencia como usuaria de los servicios de salud. Sus opiniones y experiencias nos ayudarán a comprender el funcionamiento de los servicios de salud, en relación al acceso adecuado a los servicios de salud, la coordinación entre los diferentes profesionales en su atención y la continuidad asistencial. El análisis de la información nos ayudará a identificar las necesidades en relación a los servicios de salud y proporcionar recomendaciones para mejorar su funcionamiento. Por ello, estamos interesados en sus opiniones y experiencias.

2. ¿QUÉ SE ME VA A PEDIR HACER?

Si decide participar, se le realizará una entrevista sobre sus experiencias y opiniones en la utilización de los servicios de salud. La entrevista tendrá lugar en_____. La duración de la entrevista será de aproximadamente una hora. El investigador grabará la entrevista. Puede solicitar que se pare la grabación en cualquier momento. En ningún momento se escribirá su nombre en su entrevista. Sólo se utilizará un código.

3. ¿QUÉ RIESGOS HAY?

No hay ningún riesgo por participar en este estudio. Si alguna pregunta de la entrevista le hiciera sentir incómodo, no tiene por qué contestar si no lo desea.

4. ¿HAY BENEFICIOS DE ESTAR EN ESTE ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN?

Aunque no reciba ningún beneficio directo, esperamos que la sociedad pueda beneficiarse con los resultados de la investigación.

5. ¿QUÉ OTRAS OPCIONES HAY?

Es libre de decidir si participar o no en el estudio

6. ¿SE MANTENDRÁ MI INFORMACIÓN PRIVADA?

Los resultados del estudio serán publicados, pero su nombre o identidad no será revelada y su información se mantendrá privada. Con el fin de proteger su información, el investigador _____ mantendrá protegido su registro. Sólo los miembros del equipo de investigación tendrán acceso a la información. Y en ningún caso, se incluirán nombres, direcciones u otra información identificativa.

7. CONSENTIMIENTO VOLUNTARIO

Cualquier pregunta que tenga con relación al estudio o su participación, antes o después de su consentimiento, será contestada por cualquiera de los miembros del equipo de investigación. Este formulario explica la naturaleza, demandas, beneficios y cualquier riesgo del proyecto. Su participación es voluntaria y puede elegir no participar sin ninguna sanción o pérdida de beneficio. Firmando este formulario de consentimiento, no está renunciando a sus derechos legales de reclamación. Se le entregará una copia de este formulario. Su firma más abajo indica que consiente en participar en el estudio citado más arriba.

Firma de la persona participante

Nombre Impreso

Fecha

8. DECLARACIÓN DEL INVESTIGADOR

"Certifico que he explicado al individuo citado más arriba la naturaleza y propósito, los beneficios potenciales y posibles riesgos asociados con la participación en este estudio de investigación, he contestado todas las preguntas que han surgido, y he sido testigo de la firma. He proporcionado (ofrecido) al sujeto/participante una copia de este documento firmado".

Firma del investigador:

Nombre del investigado:

C.C. No.:

Teléfono

Firma del testigo 1:

Nombre del testigo:

C.C. No.:

Teléfono

Firma del testigo 2:
Nombre del testigo:
C.C. No.:
Teléfono

Fecha: _____

Anexo 4. Tablas

Tabla 1. Recomendaciones para la detección del cáncer de mama

ORGANIZACIÓN - PAÍS	AUTOEXAMEN DE SENO (AES)	EXAMEN CLÍNICO DE SENO (ECS)	MAMOGRAFÍA
American Cancer Society. Cancer screening in the United States, 2012 (48)	A partir de los 20 años.	Hace parte del examen periódico de salud. <ul style="list-style-type: none"> • 20 - 30 años, por lo menos cada 3 años • Asintomáticas \geq 40 años anual. 	Anualmente a partir de los 40 años.
Scottish Intercollegiate Guidelines Network. Management of breast cancer in women in England, 2005 (50)	No reduce la morbilidad o la mortalidad por cáncer de mama. Optimiza las posibilidades que una mujer encuentre un cambio anormal.	No habla específicamente de este tema.	50-70 años cada tres años. La primera cita antes de los 53 años. >70 años se les anima a asistir cada tres años. Actualmente se amplía la citación entre los 47 - 50 años y hasta los 73 años.
Colombia: Instituto Nacional de Cancerología: recomendaciones para la detección temprana del cáncer de mama en Colombia versión 2010 (3)	No se recomienda como un método de tamización. Se recomienda a partir de los 20 años. Se promociona dentro de una estrategia de detección temprana con el ECS y la mamografía.	Anualmente a partir de los 30 años como parte del examen clínico general de la mujer.	50-69 años, tamización de oportunidad mediante mamografía de dos proyecciones cada dos años. En sintomáticas, independiente de la edad, se deben utilizar estrategias diagnósticas adecuadas, las cuales podrían incluir una mamografía.
Colombia: Norma técnica para la detección temprana de cáncer de seno (Parte de la resolución 412 de 2000) (49).	Se recomienda brindar a todas las mujeres mayores de 20 años, educación en autoexamen de mama.	Se debe realizar en la consulta médica y/o ginecológica.	Mamografía de 4 proyecciones obligatoria cada dos años a mujeres > 50 años afiliada al régimen contributivo, independiente de la presencia o no de signos o síntomas en la mama.

Tabla 2. Tipos, dimensiones y atributos de la continuidad asistencial

TIPO	DIMENSIÓN	ATRIBUTO	DESCRIPCIÓN
CONTINUIDAD DE INFORMACIÓN	TRANSFERENCIA DE INFORMACIÓN	Conocimiento de la historia clínica	El usuario percibe que los profesionales conocen la historia clínica previamente.
		Entrega de información adecuada y oportuna al usuario	El usuario percibe que recibe información de sus patologías detectadas en diferentes niveles de atención.
		Utilización de mecanismos de transferencia	El usuario percibe que los profesionales de diferentes niveles de atención se transfieren la información.
	CONOCIMIENTO ACUMULADO	Conocimiento de las creencias, valores y contexto social	El usuario percibe que el profesional conoce su contexto social, creencias y valores y los toma en cuenta al momento de indicar el tratamiento.
		Conocimiento de las necesidades del usuario	El usuario percibe que el profesional conoce sus necesidades.
CONTINUIDAD DE RELACIÓN	VÍNCULO USUARIO PROVEEDOR	Confianza entre proveedor y usuarios	El usuario confía en la capacidad profesional del médico y en el tratamiento definido.
		Sensación de responsabilidad clínica por parte del equipo	El usuario percibe que el profesional se siente responsable de su salud y el mismo siente que debe cooperar con el tratamiento. El usuario identifica a un profesional como el responsable de su atención
		Comunicación efectiva	El usuario entiende fácilmente lo que el médico le dice y tiene la percepción que el profesional comprende lo que él quiere decirle.
		Sentimiento de pertenencia	El usuario tiene la sensación de pertenecer a un equipo médico.
	CONSISTENCIA DE PERSONAL	Regularidad en la relación	El usuario reconoce un equipo definido como referencia.
		Número de proveedores por patología	Cantidad de prestadores por patología.
		Duración de la relación	Tiempo que el usuario lleva con el mismo proveedor en el actual proceso
CONTINUIDAD DE GESTIÓN	CONSISTENCIA DE LA ATENCIÓN	Coordinación entre proveedores	El usuario percibe que el tratamiento se realiza coordinadamente entre los diferentes profesionales y proveedores, atribuyéndolo a la buena comunicación entre proveedores y a la conformidad con la atención recibida.
		Comunicación entre servicios	El usuario percibe que existe una comunicación entre los diferentes proveedores.
		Correcta secuencia de la atención	El usuario percibe que existe una coherencia en la atención entre los diferentes profesionales.
		No duplicación de documentos y/o exámenes	El usuario percibe que percibe que por la falta de coordinación le repiten las pruebas o exámenes en otros niveles asistenciales.
		Seguimiento apropiado del usuario	El usuario percibe que su proceso es seguido entre los niveles de atención, que el especialista le comenta sobre la necesidad de continuar en control con otros profesionales. También incluye la percepción de la existencia o no de periodicidad de

			las citas con el médico tratante o por el contrario el usuario consulta solo en aquellos casos en que siente la necesidad por ej. Por agudización de los síntomas.
	FLEXIBILIDAD DEL TRATAMIENTO	Adaptación de la atención a los cambios en las necesidades del individuo	El usuario percibe que su tratamiento se ajusta a sus necesidades y preferencias.
	ACCESIBILIDAD ENTRE NIVELES ASISTENCIALES	Oportunidad en el acceso	Percepción del usuario sobre la posibilidad de acceder a una cita cuando lo necesita y los trámites que requiere para conseguirla.
		Tiempo de espera adecuado	El paciente percibe que el tiempo que debe esperar para obtener una consulta con su médico habitual es adecuado.

Adaptado de Letelier MJ.(149).

Tabla 3. Composición final de la muestra de informantes, de entrevistas desarrolladas y de documentos consultados

Caso	No. Usuarías	No. de entrevistas a usuarias	Entrevistas médicos tratantes	Historias consultadas	
				Primer nivel de atención	Nivel especializado
Red 1-S	2	7	2	2	2
Red 2-S	2	7	2	2	2
Red 3-C	3	8	0	3*	3*
TOTAL	7	22	4	7	7

* La historia clínica en la Red 3-C estaba sistematizada tanto en atención básica como especializada encontrando una única historia por usuaria. Sin embargo no se habían incorporado todos los prestadores adscritos, dentro de ellos los oncólogos identificados como médicos tratantes por las usuarias, algunos cirujanos de mama, las IPS especializadas en radioterapia y quimioterapia.

Tabla 4. Características claves de las redes en estudio

CARACTERÍSTICAS	Red S-1	Red S-2	Red C-3
PROFUNDIDAD DE LA INTEGRACIÓN	<p>Primer nivel 6 centros de salud y un hospital</p> <p>Segundo nivel 1 Prestador público hospitalario 1 prestador privado municipio 1 prestador privado Bogotá</p> <p>Tercer nivel 2 prestadores públicos 4 prestadores privados Bogotá</p> <p>Cuarto nivel: 2 prestadores públicos 8 prestadores privados</p>	<p>Primer nivel 1 prestador público</p> <p>Segundo nivel Prestador público.</p> <p>Tercer nivel Prestador público.</p> <p>Cuarto nivel 8 prestadores públicos y privados.</p>	<p>Todos los prestadores son privados.</p> <p>Atención ambulatoria: 1 prestador privado.</p> <p>Atención especializada: 7 prestadores privados</p> <p>Exámenes y pruebas diagnósticas: 1 centro diagnóstico adscrito con diferentes sedes en Bogotá</p>
SISTEMA DE INFORMACIÓN VERTICAL	No existe historia compartida	No existe historia compartida	Existe historia clínica sistematizada y compartida al interior de las IPS ambulatorias con algunos profesionales especializados adscritos. No existe historia clínica sistematizada y compartida con los oncólogos.
ESTRATEGIAS PARA EL MANEJO DE LA ENFERMEDAD	Guías de práctica	Guías de práctica	Guías de práctica clínica.

Tabla 5. Red de atención utilizada en las tres redes

RED	CENTRO	TITULARIDAD	SERVICIOS UTILIZADOS	DISTANCIA APROXIMADA AL LUGAR DE RESIDENCIA		
				U1	U2	U3
RED 1-S	IPS Pública II Nivel	Pública	Medicina general Urgencias Ginecología Cirugía general Laboratorio clínico	2,2 Km	*	-
	IPS Pública III Nivel	Pública	Realización ecografía	17 Km	*	-
	IPS Privada 1 III Nivel	Privada	Oncología	26 Km	21 Km	-
	IPS privada 2 III Nivel	Privada	Cirugía de mama	27 Km	20 Km	-
	IPS Privada 3 III Nivel	Privada	Radioterapia	24, 4 Km	20 Km	-
RED 2-S	IPS Pública 1 I Nivel	Pública	Medicina General	7,7 Km	-	-
	IPS Pública 2 I Nivel	Pública	Medicina general	-	11 Km**	-
	IPS pública 1 II Nivel	Pública	Mamografía y mamografía ampliada	14 Km	-	-
	IPS Pública 2 II Nivel	Pública	Cirugía y urgencias	3,6 Km	-	-
	IPS pública 1 III Nivel	Pública	Ecografía Cirugía (biopsia)	7,7 Km	7 Km**	-
	IPS pública IV Nivel	Pública	Oncología Pruebas diagnósticas especializadas	-	8 Km	-
	IPS privada 1 III Nivel	Privada	Oncología, cirugía de mama	12,4 Km	-	-
	IPS pública 2 III Nivel	Pública	Radioterapia	13,3 Km	-	-
	IPS privada 2 III Nivel	Privada sin ánimo de lucro	Radioterapia	-	16 Km	-
RED 3-C	IPS ambulatoria propia 1	Privada	Medicina general, laboratorio clínico, especialidades básicas consulta prioritaria.	1,4 Km	4,5 Km	15,3 Km
	IPS ambulatoria propia 2	Privada	Medicina general, laboratorio clínico, especialidades básicas consulta prioritaria.	19,7 Km	12,6 Km	4,9 Km
	IPS ambulatoria propia 3	Privada	Pruebas diagnósticas	26,4 Km	19,2 Km	12,8 Km
	IPS ambulatoria propia 4	Privada	Medicina general, laboratorio clínico, especialidades básicas consulta prioritaria.	24,7 Km	13,6 Km	18,1 Km
	IPS ambulatoria adscrita 1	Privada	Medicina general, laboratorio clínico, especialidades básicas consulta prioritaria.	6 Km	-	-
	IPS ambulatoria adscrita 2	Privada	Medicina general, laboratorio clínico, especialidades básicas consulta prioritaria.	16,7 Km	-	2 Km
	Centro diagnóstico adscrito 1	Privada	Laboratorio clínico y pruebas diagnósticas	1,4 Km	4,5 Km	15,3 Km
	Centro diagnóstico adscrito 2	Privada	Laboratorio clínico y pruebas diagnósticas	24,7 Km	13,6 Km	18,1 Km
	Centro diagnóstico adscrito 3	Privada	Laboratorio clínico y pruebas diagnósticas	19,7 Km	12,6 Km	4,9 Km
	Centro diagnóstico adscrito 4	Privada	Laboratorio clínico y pruebas diagnósticas	-	4,2 Km	-
	Centro	Privada	Laboratorio clínico y pruebas	25,2	17,8 Km	16,6

	diagnóstico adscrito 5		diagnósticas	Km		Km
	Centro diagnóstico adscrito 6	Privada	Laboratorio clínico y pruebas diagnósticas	27,9 Km	20,4 Km	16 Km
	Centro diagnóstico adscrito 7	Privada	Laboratorio clínico y pruebas diagnósticas	26,3 Km	22,1 Km	18,3 Km
	Centro diagnóstico adscrito 8	Privada	Laboratorio clínico y pruebas diagnósticas	-	-	11 Km
	Cirujano de mama adscrito 1	Privada	Consulta especializada Cirujano de mama	26,3 Km	22,1 Km	18,3 Km
	Cirujano de mama adscrito 2	Privada	Consulta especializada Cirujano de mama	-	-	16,7 Km
	Oncólogo adscrito 1	Privada	Consulta especializada oncología	16,9 Km	12,2 Km	-
	Oncólogo adscrito 2	Privada	Consulta especializada oncología	-	-	16,7 Km
	Ginecólogo Adscrito 1	Privada	Consulta especializada ginecología oncológica	-	-	16,9 Km
	IPS Quimioterapia adscrita	Privada	Quimioterapia	16,9 Km	12,2 Km	16,7 Km
	IPS oncológica adscrita 1	Privada	Consulta especializada Cirujano de mama	18,7 Km	-	-
	IPS oncológica adscrita 2	Privada	Radioterapia	15,9 Km	14,3 Km	-
	IPS oncológica adscrita 3	Privada	Biopsia y radioterapia	-	-	12,9 Km
	IPS hospitalaria adscrita 1	Privada	Procedimientos quirúrgicos de la mama y hospitalización	15,5 Km	-	13,7 Km
	IPS hospitalaria adscrita 2	Privada	Procedimientos quirúrgicos de la mama y hospitalización	-	18,4 Km	-
	IPS hospitalaria adscrita 3	Privada	Urgencias III nivel	-	14,3 Km	-

*La usuaria 2 del C1 accedió a servicios diagnósticos cerca al municipio de residencia en el Departamento del Tolima. Al momento de solicitar el traslado del lugar de residencia a Bogotá, la usuaria asume costos por consultas y exámenes realizados de manera particular con prestadores. ** La usuaria 2 del C2 accedió a estos prestadores en condición de vinculada.

Tabla 6. Características de las usuarias

CARACTERÍSTICAS		Red S-1	Red S-2	Red C-3
USUARIA 1	Edad	40 años	54 años	43 años
	Estrato de afiliación	SISBEN 2	SISBEN 1	1
	Estrato socioeconómico	2	2	2
	Año de afiliación a la EPS	2003	2004	2001
	Año aproximado del diagnóstico	2010	2007	2009
	Comorbilidad	Hipotiroidismo, obesidad, colon irritable	Prolapso vejiga, sobrepeso	No reporta
	Complicaciones	Absceso espalda postquimioterapia	No reporta	No reporta
USUARIA 2	Edad	67 años	43 años	81 años
	Estrato de afiliación	SISBEN 1	SISBEN 1	2
	Estrato socioeconómico	2	2	3
	Año de afiliación a la EPS	2005	2009-2011	2002
	Año aproximado del diagnóstico	2009	2009	2009
	Comorbilidad	Osteoporosis, grasa en el páncreas	Miomatosis, cálculo biliar, anemia no tratada	Cáncer de colon, diabetes mellitus, fibrilación auricular, infarto agudo de miocardio, cistitis intersticial e hipertensión arterial.
	Complicaciones	No reporta	No reporta	Absceso quirúrgico en el seno, recurrencia del cáncer de mama, dermatitis causada por la radioterapia.
USUARIA 3	Edad	-	-	48 años
	Estrato de afiliación	-	-	1
	Estrato socioeconómico	-	-	3
	Año de afiliación a la EPS	-	-	2002
	Año aproximado del diagnóstico	-	-	2009
	Comorbilidad	-	-	Afecciones reumáticas.
	Complicaciones	-	-	Complicaciones odontológicas y articulares atribuidas a la quimioterapia

Tabla 7. Trayectoria asistencial U1 Red 1-S

Año	Mes	Evento	Descripción
2009	Julio	Solicitud consulta inicial por síntomas en mama	Tiempo de espera: 4 meses entre la percepción de síntomas y solicitud de cita.
	Septiembre	Realización trámites reafiliación Asignación cita inicial	Tiempo de espera: 2 meses. Realización procesos reafiliación ante ente territorial y EPS-S. Prescripción de mamografía.
	Octubre	Asignación cita mamografía	Tiempo de espera: 2 meses. No realización de mamografía por no contar con la edad contemplada en la Ley. Solicitaron primero una ecografía.
		Toma ecografía mamaria	Realización particular de ecografía para acelerar el diagnóstico. Resultado: existencia de masa en mama izquierda.
	Octubre-noviembre	Programación control medicina general	Tiempo de espera: 1 mes. Búsqueda de atención de urgencias para la asignación rápida de la cita con médico general. Resultado: Remisión a cirugía general.
	Enero	Atención por cirugía general	Tiempo de espera: 2 meses. Realización de biopsia.

2010			Cirujano de mama formula diagnóstico de cáncer de mama. Resultado: Remisión a oncología
	Febrero	Primera consulta en oncología	Tiempo de espera: 1 mes Determinación de la realización de exámenes para corroborar etapa y extensión de la enfermedad
	Junio	Primera consulta cirujano de mama	Tiempo de espera: 4 meses. Determinación de extirpar quirúrgicamente el tumor.
	Julio 2010	Cita de control en oncología	Tiempo de espera: 1 mes. Realización paulatina de exámenes. Decisión de la usuaria de posponer el tratamiento alopático. Realización de tratamiento religioso.
2011	Abril	Regreso a atención oncológica	Tiempo de espera: 7 meses. Prescripción de exámenes para determinación de existencia de metástasis. Realización paulatina de exámenes.
	Septiembre-Diciembre	Inicio tratamiento quimioterapéutico. Control con oncología por los 4 primeros ciclos de quimioterapia.	Tiempo de espera: 5 meses. Realización de 4 ciclos de quimioterapia mensuales, previo control con oncología. Resultados: Determinación de la realización de 4 de ciclos de quimioterapia adicionales.
2012	Enero-marzo	Inicio de los ciclos adicionales de quimioterapia. Control mensual por oncología.	Tiempo de espera: 4 meses Controles por oncología, previo al ciclo de quimioterapia
	Marzo	Atención por urgencias por complicaciones del tratamiento	Tiempo de espera 3 meses. Manejo de complicaciones del tratamiento. Quimioterapéutico durante dos semanas de hospitalización. Control por tratamiento y finalización de quimioterapia. Resultado: Remisión a cirujano de mama.
	Abril	Cita con cirujano de mama	Tiempo de espera: 15 días. Resultado: Remisión a radioterapia.
	Mayo-Junio	Cita con radioterapeuta. Inicio de ciclo de radioterapia. Control radioterapia	Tiempo de espera: 15 días. Prescripción de 16 ciclos de radioterapia. Prescripción de 6 ciclos adicionales por demoras de la usuaria.
	Junio	Control terminación tratamiento de radioterapia.	Tiempo de espera: 20 días. Determinación de la necesidad de cirugía.

Tabla 8. Trayectoria asistencial U2 Red 1-S

Año	Mes	Evento	Descripción
2008	Marzo	Percepción de síntomas	Por parte de la usuaria.
	Abril	Primera cita en medicina general	Tiempo espera: 1 mes. Resultado: prescripción ecografía y mamografía.
	Junio	Consulta por medicina general	Tiempo de espera: 2 meses. Resultado: prescripción biopsia. Espera asignación del prestador para realización prueba.
2009	Febrero-marzo	Traslado a Bogotá por atención	Tiempo de espera: 8 meses. No respuesta de la EPS-S sobre prestador para la realización de biopsia.
		Solicitud de traslado de ente territorial	Negación traslado. Sugerencia de interposición de recurso legal para obtener el traslado cuyo resultado es su autorización. Realización particular de mamografía y ecografía.
	Junio	Asignación prestador oncología	Tiempo de espera: 4 meses. Autorización atención Bogotá en prestador privado de nivel especializado. Diagnóstico de carcinoma ductal infiltrante grado III. Prescripción de exámenes para planeación del tratamiento. Determinación de realización de 4 ciclos de quimioterapia.
	Julio-septiembre	Inicio tratamiento quimioterapia	Tiempo de espera 1 mes. Realización mensual de control y tratamiento quimioterapéutico: 3 ciclos.

	Octubre	Terminación convenio prestador	Asignación del nuevo prestador. Remisión a cirugía de mama.
	Diciembre	Cirugía de mama con vaciamiento ganglionar	Tiempo de espera: 1 mes. Determinación de respuesta parcial al tratamiento quimioterapéutico.
2010	Enero	Control con oncología	Tiempo de espera: 1 mes. Prescripción de 4 ciclos de quimioterapia.
	Mayo	Terminación tratamiento quimioterapia	Tiempo de espera: 4 meses. Realización de 4 ciclos de quimioterapia y sus controles. Remisión a radioterapia.
	Junio	Realización tratamiento radioterapia	Tiempo de espera: 15 días. Realización de 17 ciclos de radioterapia.
	Julio	Control por oncología	Tiempo de espera: 1 mes. Prescripción de tratamiento quimioterapéutico no POS durante un año. Prescripción mamografía de control para la mama izquierda.
	Julio-Diciembre	Control por oncología	Tiempo de espera: 1 mes. Cita de control. Prescripción medicamento no POS. Trámites de Autorización en el CTC. Demoras en los trámites de autorización.
2011	Enero-septiembre	Control por oncología	Tiempo de espera: 1 mes. Cita de control. Prescripción medicamento no POS. Trámites de Autorización en el CTC. Demoras en los trámites de autorización.
	Septiembre	Control por oncología	Prescripción de tratamiento con tamoxifen mensualmente 5 años. Prescripción de exámenes para culminación de tratamiento
	Noviembre	Control por oncología	Tiempo de espera: 2 meses. Determinación de controles mensuales.
2012	Marzo	Control por oncología	Tiempo de espera: 4 meses. Determinación de controles cada tres meses.

Tabla 9. Trayectoria asistencial U1 Red 2-S

Año	Mes	Evento	Descripción
2007	Febrero	Primeros síntomas de la enfermedad	Por parte de la usuaria
	Agosto	Consulta por primera vez por medicina general	Prescripción de mamografía. Ausencia de indicaciones sobre autoexamen.
	Septiembre	Realización mamografía	Tiempo de espera: 1 mes
	Octubre	Entrega de resultados mamografía simple	Tiempo de espera: 1 mes Determinación de existencia de masa posiblemente maligna Prescripción y toma de mamografía ampliada.
	Noviembre	Entrega de resultados mamografía ampliada	Tiempo de espera: 1 mes Birads IV Sugerencia de realización biopsia
Cita medicina general		Lectura de exámenes. Prescripción biopsia. Remisión a cirugía general.	
2008	Enero	Consulta médico cirujano	Tiempo de espera: 2 meses. Cita realización biopsia: No realización de procedimiento por pérdida de la información de la historia clínica. Reprogramación de cita para biopsia.
	Febrero	Realización biopsia	Tiempo de espera: 1 mes Procedimiento: Biopsia abierta(ESE distrital)
	Marzo	Consulta con médico cirujano de mama	Tiempo de espera: 20 días Reporte resultados biopsia: Carcinoma ductal infiltrante grado III
	Abril	Consulta con médico cirujano de mama	Tiempo de espera: 1 mes Resultados exámenes de extensión sin presencia de metástasis: T1N0M0

			Prescripción de tratamiento quirúrgico: Cuadrantectomía + BGC.
	Mayo	Realización de cirugía	Tiempo de espera: 1 mes (autorización 8 días, toma de exámenes y consulta preanestésica) Solicitud pago procedimiento. Procedimiento Qx realizado: Cuadrantectomía + BGC.
		Control Cirujano de mama	Tiempo espera: 8 días Seguimiento posquirúrgico. Se programa control con resultados de patología.
		Entrega resultados de patología	Tiempo de espera: 8 días Se reporta ganglio centinela comprometido.
	Junio	Consulta cirujano de mama	Tiempo de espera: 8 días. Prescribe vaciamiento radical linfático axilar
		Realización cirugía	Tiempo de espera autorización cirugía: 8 días. Procedimiento: Vaciamiento ganglionar axilar. Hospitalización de un día por broncoespasmo.
		Consulta cirujano de mama	Tiempo de espera: 6 días Control Posquirúrgico Prescribe control con resultados de patología
	Julio	Control con cirugía	Tiempo de espera: 8 días. Reporte patología: 1/15 ganglios con metástasis. Prescribe tratamiento con oncología clínica para quimioterapia
		Cita con oncología	Tiempo de espera: 17 días. Prescripción de 6 ciclos de quimioterapia y ecocardiograma
		Quimioterapia	Inicio tratamiento quimioterapéutico
	Agosto	Atención por urgencias	Experimentación de efectos secundarios del tratamiento después del inicio de la quimioterapia (deshidratación). 1 día de hospitalización
		Control de oncología	Prescribe segundo ciclo de quimioterapia y solicita autorización. Resultado ecocardiograma normal.
	Septiembre-diciembre	Citas oncología: control y tratamiento Uso de urgencias 2 veces después del tratamiento.	Periodicidad de los controles: mensual con reporte de laboratorios clínicos de control. Recibe 3,4 y 5 ciclos de quimioterapia.
2009	Febrero	Cita control oncología	Culminó quimioterapia Prescripción radioterapia
	Marzo	Cita radioterapia Inicio de tratamiento	Tiempo de espera: 1 mes. Prescripción de 33 ciclos de radioterapia. Inicio radioterapia
	Abril	Interrupción tratamiento radioterapia Reinicio tratamiento radioterapia	Determinación de suspender por 10 días el tratamiento por experimentación de dolor y molestias en la mama Compra de medicamentos para el manejo de síntomas, por no encontrarse contemplados en el POS
	Mayo	Tratamiento radioterapia	Terminación de los 33 ciclos
	Junio	Control de oncología	Tiempo de espera: 15 días. Determinación de la realización de controles cada cuatro meses.
	Octubre	Consulta con ginecología	Consulta por prolapso. Discusión con la profesional sobre molestias en la mama. Prescripción mamografía.
		Toma mamografía	Tiempo de espera: 8 días Mamografía bilateral: densidad asimétrica mama derecha
		Cita con ginecología	Tiempo de espera: 20 días. Sugerencia de buscar cita con el profesional tratante en oncología.
	Noviembre	Cita con oncología	Tiempo de espera: 15 días. Sospecha de recidiva local Remisión a cirugía de mama y cita abierta para oncología.
		Cita cirujano de mama 2	Es atendida por otro cirujano de mama Tiempo de espera: 18 días. Prescribe ecografía mamaria y biopsia por PAF para descartar recidiva vs cambios posradioterapia.
2010	Enero		Tiempo de espera: 1 mes. Cita con resultados, determinándose que no existen anomalías.

		Cita con oncología	
		Atención por urgencias y hospitalización	4 días de hospitalización por cuadro de linfedema miembro superior derecho. Sin señal de compromiso radiográfico de tórax o TVP. Pago de medicamentos no disponibles en el sitio de prestación.
	Febrero	Cita de control con oncología	Tiempo de espera: 15 días. Indagación por tratamiento de radioterapia. Paciente con alta probabilidad de recidiva. Es remitida a medicina laboral para trámite de pensión.
		Atención por urgencias	Cuadro de dolor abdominal
	Marzo		Controles con oncología cada 4 meses. Solicitud de la usuaria de valoración de discapacidad generada por la enfermedad para solicitud su afiliación a una EPS-C. No se describen complicaciones asociadas a recidiva
2011	Marzo		
	Abril	Trámites para desafiliación de la red subsidiada	
	Junio	Afiliación a red contributiva	
	Julio	Solicitud cita oncología para control en la red contributiva	Prescripción de tamoxifen y determinación de control trimestral.

Tabla 10. Trayectoria asistencial U2 Red 2-S

Año	Mes	Evento	Descripción
2008	Febrero	Detección primeros síntomas	Se encontraba como vinculada al sistema. Detecta presencia de masa al efectuarse un autoexamen. El ginecólogo resta importancia a la presencia de la masa y prioriza la atención de otros compromisos de salud.
	Abril	Solicitud de cita por medicina general.	Prescripción de ecografía mamaria, remisión a hospital de tercer nivel del Distrito para toma de examen.
		Solicitud cita ecografía	Le indican que el tiempo de espera para la realización del examen es de tres meses.
		Realización ecografía de mama en IPS privada	La familia asume los costos de examen por la demora en tener los resultados en la IPS pública.
	Mayo	Lectura de exámenes por parte de medicina general	Tiempo de espera para la cita: 8 días. Remisión a mastólogo.
	Junio	Valoración por médico mastólogo	Tiempo de espera: 1 mes. Prescripción de biopsia y mamografía, remisión a hospital de tercer nivel del Distrito para toma de examen.
		Solicitud cita mamografía	Le indican que el tiempo de espera para la realización del examen es de tres meses.
	Julio	Toma ecografía mamaria	Se identifica masa en seno izquierdo. Opinión: masa de aspecto no agresivo
	Agosto	Toma mamografía	Tiempo de espera: 1 mes Birads 4 Debe ser evaluada con ultrasonido y biopsia
	Septiembre	Realización de biopsia	Tiempo de espera: 3 meses.
		Entrega resultados biopsia	Se confirma carcinoma y se sugiere procedimiento quirúrgico para realizar estudio de inmunohistoquímica.
		Cita mastólogo	Prescripción de mamografía. En la IPS pública de III nivel le informa que el tiempo de espera para la realización del examen es de 3 meses.
	Octubre	Realización mamografía	Con un préstamo familiar asume a nivel particular el valor del examen por la demora en tener los resultados del mismo. Le entregan los resultados el mismo día de la realización.
		Toma de exámenes de extensión	Ventriculografía, radiografía torácica, gammagrafía, ecografía abdominal, laboratorio clínico y biopsia (Tiempo espera entrega resultados 15 días). Dx. Carcinoma infiltrante grado III.
		Cita de control con médico mastólogo	Tiempo de espera: 1 mes. Indicación de la existencia de cáncer mama. Remisión a oncología
		Solicitud cita oncología	No disponibilidad de citas.

		Cita con oncología particular	Familiar asume costo de una cita con un oncólogo particular (prestador público referente nacional) para conocer su concepto frente a los resultados obtenidos.
		Radicación de derecho de petición ante el ente territorial	Solicitud de atención gratuita como vinculada. Afiliación a la EPS-S caso 2. Tiempo de espera de 1 mes para poder iniciar tratamiento debido a la reciente afiliación.
	Noviembre	Cita oncología prestador público referente nacional	Determinación de inicio de quimioterapia. No pudo iniciar tratamiento, con este prestador ya que no existía convenio con la EPS-S.
		Interpone acción legal para conseguir la atención.	Interposición de acción de tutela para seguir siendo atendida por el prestador público referente nacional.
		Asignación del prestador	EPS asigna un prestador contratado.
		Cita con oncología	Se reporta estudios de extensión negativos Prescripción inicio de quimioterapia. Control en un mes
Diciembre	Control oncología	Inicio quimioterapia: Tiempo de espera 10 días. Reporta tolerancia a la quimioterapia y laboratorios normales. Prescribe 2 ciclo de quimioterapia	
2010	Enero-marzo	Control oncología	Seguimiento respuesta a quimioterapia. Recibe 2-4 ciclo de quimioterapia En marzo remisión a cirujano de mama y prescribe 5 ciclo.
	Marzo	Cita cirujano de mama	Tiempo de espera: 6 días Prescribe mamografía y valoración por cirugía plástica para evaluar mamoplastia oncológica.
		Cita cirujano plástico	Tiempo de espera: 8 días. Prescribe mamoplastia y reconstrucción mamaria, valoración preanestésica.
	Abril	Toma mamografía	Birads 1
		Control oncología	Atendida por otro oncólogo en la misma IPS. Prescribe sexto ciclo de quimioterapia.
		Control cirujano de mama	Tiempo de espera 5 días. Prescribe cuadrantectomía y vaciamiento ganglionar luego de terminar último ciclo de quimioterapia, evaluación prequirúrgica.
		Uso del servicio de urgencias (2 veces)	Experimentación de efectos secundarios de la quimioterapia. Pago de medicamentos para manejo de efectos secundarios.
	Mayo	Control oncología	Tiempo de espera: 1 mes. Remisión a cirujana de mama.
	Junio	Realización cirugía de mama	Tiempo de espera: 1 mes. Realización de cuadrantectomía y reconstrucción con colgajos.
	Julio	Control con oncología	Se decide presentar en junta de tumores.
	Agosto	Control oncología	Se prescribe inicio de poli-quimioterapia.
		Control cirugía plástica	Seguimiento POP. Debe continuar en control con oncólogo y cirujano de mama.
	Septiembre	Inicio quimioterapia	Tiempo de espera: 15 días
		Control oncología	Seguimiento quimioterapia con laboratorios de control. Prescripción de 2 ciclos más.
Control cirugía de mama		Seguimiento y prescripción del control al terminar radioterapia	
Octubre - diciembre	Control oncología	Seguimiento y prescripción de quimioterapia 3 y 4 ciclo. Controles con laboratorios.	
Diciembre	Control oncología	Remisión a radioterapia Control en dos meses	
2011	Enero-abril	Cita con radioterapia	Realización de los ciclos de radioterapia.
	Abril	Control oncología	Último control de oncología por régimen subsidiado. Aún no había terminado radioterapia
	Marzo	Cambio de régimen por consecución de trabajo,	Controles en una nueva IPS que le asignó la EPS-C

Tabla 11. Trayectoria asistencial U1 Red 3-C

Año	Mes	Evento	Descripción
2001-2009		Programa de detección temprana del cáncer de mama.	Examen clínico esporádico de la mama. Ausencia de indicaciones sobre autoexamen.

2009	Julio	Identificación de síntomas	Detección de masa en seno izquierdo por parte de la usuaria.
	Agosto	Primera consulta con médico general y prescripción de mamografía	Tiempo de espera: 1 mes.
		Realización de mamografía	Tiempo de espera: 8 días.
		Entrega de resultados de mamografía	Tiempo de espera: 8 días. Resultado obtenido: BIRADS I.
	septiembre	Cita de control y lectura de mamografía por parte del médico general	Tiempo de espera: 1 mes. Subestimación de la sintomatología. Prescripción: ecografía mamaria por solicitud de la usuaria.
	Octubre	Realización de ecografía mamaria	Tiempo de espera: 3 semanas. Resultado obtenido: BIRADS IV B. Radiólogo reporta señal de alarma.
		Cita de control y lectura de ecografía mamaria por parte del médico general	Tiempo de espera: 5 días. Remisión al cirujano de mama para biopsia y confirmación diagnóstica.
		Primera consulta con el especialista	Tiempo de espera: 6 días. Asignación de cita con cirujano gastroenterólogo por parte de la IPS ambulatoria. Prescripción de biopsia con aguja fina.
	Noviembre	Toma de biopsia por aguja fina	Tiempo de espera para la realización: quince días. Resultado obtenido: células ductales con ligera atipia.
	Diciembre	Cita de control y lectura de biopsia por parte del cirujano gastroenterólogo	Tiempo de espera: 1 mes. Remisión a cirujano de mama.
		Primera consulta con cirujano de mama	Tiempo de espera: 2 semanas. Prescripción: biopsia trucut, gammagrafía ósea, radiografía de tórax y ecografía abdominal.
		Toma y entrega de exámenes diagnósticos (biopsia trucut, gammagrafía ósea, radiografía de tórax y ecografía abdominal)	Tiempo de espera: 2 meses. Negación inicial de exámenes desde el call center. Solicitud de traslado de IPS asignada para la atención ambulatoria. Autorización de exámenes por parte de la nueva IPS. Autorización de gammagrafía por parte del CTC. Asignación de distintos proveedores de servicios diagnósticos.
2010	Enero		
	Febrero	Cita de control y lectura de exámenes por parte de cirujano de mama	Tiempo de espera: dos meses. Diagnóstico: carcinoma lobulillar infiltrante, receptores hormonales positivos, HER 2 positivo. Estadificación: T3N0M0. Remisión a oncología.
	Marzo	Primera consulta con oncólogo	Tiempo de espera: 19 días Cancelación en dos oportunidades de las citas por parte del oncólogo. Prescripción de laboratorios para definición de esquema de quimioterapia.
		Primera junta médica de oncología	Tiempo de espera: 10 días. Aprobación esquema de quimioterapia para cáncer HER 2 positivo que incluía trastuzumab.
		Autorización quimioterapia por CTC	Tiempo de espera: 10 días. Aprobación de trastuzumab.
		Inicio de tratamiento con quimioterapia	Tiempo de espera: 8 días
	Abril – Julio	Control con cirujano de mama	Asignación de un segundo cirujano de mama por parte de la EPS-C. Asignación de un tercer cirujano de mama por inconformidad manifestada por la usuaria.
		Control con oncología durante tres primeros ciclos de quimioterapia	Valoración clínica y toma de exámenes de laboratorio para seguimiento de la enfermedad. Resultados obtenidos: laboratorios normales y reducción en el tamaño de la masa.
	Julio	Control con oncología para cuarto ciclo de quimioterapia	Resultados obtenidos: No se observó respuesta favorable en la disminución del tamaño del tumor. Remisión a cirugía de mama y prescripción de quinto ciclo de quimioterapia.
		Control con cirujano de mama	Solicita junta de oncología para autorización de mastectomía simple y escisión de ganglio centinela

			con base en la historia de oncología que no reportaba compromiso ganglionar.
		Segunda junta médica de oncología	Autorización de mastectomía simple más vaciamiento ganglionar.
		Control con cirujano de mama	Desacuerdo con el procedimiento aprobado por la junta. Solicita nueva junta para autorización de escisión de ganglio centinela.
	Agosto	Tercera junta médica de oncología	Autorización de mastectomía simple y escisión de ganglio centinela.
		Realización de mastectomía y escisión de ganglio centinela	Tiempo de espera: siete semanas. Resultado de patología: HER 2 negativo, invasión vascular linfática y metástasis en ganglio centinela.
		Control postquirúrgico con cirujano de mama	Remisión a nueva junta médica de oncología para aprobación de nuevo procedimiento quirúrgico (vaciamiento ganglionar).
	Septiembre	Realización de vaciamiento ganglionar	Tiempo de espera: 1 mes.
Octubre	Control con oncólogo	Reclama al laboratorio por fallas en la calidad de la biopsia trucut inicial por inconsistencia en el diagnóstico del HER 2. Plantea quimioterapia adyuvante.	
Noviembre 2010- abril 2011	Realización de seis ciclos de quimioterapia	Control mensual de oncología con prescripción de pruebas de laboratorio antes de cada ciclo de quimioterapia. Control trimestral con cirujano de mama.	
2011-2012	Mayo-julio 2011	Realización esquema de radioterapia	25 sesiones de radioterapia que se programaron diariamente.
	Julio 2011- julio 2012	Continuidad de manejo oncológico	Inicia tratamiento antihormonal con tamoxifen. Control con el oncólogo cada 3 meses para seguimiento y renovación trimestral de la orden del tamoxifen. Pruebas diagnósticas anuales para descartar metástasis. Control con el cirujano de mama cada 6 meses. Rechaza cirugía reconstructiva de seno.

Tabla 12. Trayectoria asistencial U2 Red 3-C

Año	Mes	Evento	Descripción
2005-2009		Programa de detección temprana del cáncer de mama.	Ausencia de práctica regular de mamografía de tamización.
2009	Noviembre	Identificación de síntomas	Presencia de dolor tipo picada en el seno izquierdo referido por la usuaria.
	Diciembre	Consulta prioritaria con internista y prescripción de mamografía	Tiempo de espera: 18 días.
		Realización y entrega de mamografía	Tiempo de espera: 1 día. Resultado obtenido: BIRADS V
		Cita de control y lectura de mamografía por parte del internista	Tiempo de espera: 1 día. Remisión al cirujano de mama y ecografía.
		Primera consulta con el cirujano de mama y lectura de ecografía mamaria	Tiempo de espera: 9 días. Resultado obtenido: lesión mal definida (no se reporta resultado de la ecografía en la historia). Diagnóstico: tumor maligno del cuadrante superior de la mama izquierda. Prescripción: biopsia, gammagrafía ósea, radiografía de tórax y ecografía de hígado.
2010	Enero	Control médico internista	Valoración prequirúrgica para la biopsia y otros procedimientos quirúrgicos. Autorizó procedimientos y dio recomendaciones para manejo de anticoagulación
		Toma y entrega de exámenes diagnósticos (biopsia, radiografía de tórax, gammagrafía ósea y ecografía abdominal)	Tiempo de espera: 1 mes. Valoración prequirúrgica. Autorización de gammagrafía por parte del CTC.
	Febrero	Cita de control y lectura de exámenes por parte de cirujano	Tiempo de espera: 1 mes. Resultado obtenido: negativo para metástasis y muestra

	de mama	insuficiente de la biopsia. Prescripción: biopsia guiada por ecografía
	Toma de biopsia guiada por ecografía	Tiempo de espera: 1 día.
	Cita de control y lectura de exámenes por parte de cirujano de mama	Tiempo de espera: 9 días. Resultado obtenido: carcinoma ductal infiltrante de seno izquierdo grado IIB T1. Prescripción: biopsia de ganglio centinela, vaciamiento ganglionar y cuadrantectomía con colgajo del seno izquierdo
Marzo	Realización de biopsia de ganglio centinela, vaciamiento ganglionar y cuadrantectomía	Tiempo de espera: 1 mes.
Abril	Control postquirúrgico con cirujano de mama y lectura de patología	Tiempo de espera: 25 días. Resultado obtenido: Carcinoma ductal infiltrante, ganglio centinela positivo para tumor, receptores hormonales de estrógeno y progesterona positivos, HER 2 negativo. Actualización clasificación del tumor T1N1M0. Prescripción: valoración de oncología y definición de tratamiento
Mayo	Primera consulta con oncólogo	Tiempo de espera: 25 días. Solicita junta de oncología para aprobación de tratamiento.
	Primera junta médica de oncología	Tiempo de espera: 6 días. Aprobación 6 ciclos de quimioterapia, luego radioterapia y finalmente tamoxifen.
	Control con oncología	Tiempo de espera: 5 días. Prescripción: primer ciclo y orden de aplicación
	Inicio de tratamiento con quimioterapia	Tiempo de espera: 6 días.
Junio-septiembre	Control con oncología durante cuatro ciclos de quimioterapia	Valoración clínica y toma de exámenes de laboratorio para seguimiento de la enfermedad. Resultados obtenidos: laboratorios normales, sin evidencia clínica de recaída tumoral local, regional o contralateral.
Octubre	Control con oncología después de 5° ciclo de quimioterapia	Valoración clínica sin evidencia de recaída tumoral local, regional o contralateral. Reporta dolor en el seno izquierdo. Prescripción: 6° y último ciclo de quimioterapia
Noviembre	Control con oncología después de 6° ciclo de quimioterapia	Usaria asintomática a la evaluación clínica, laboratorios normales. Prescripción: radioterapia, control al finalizar tratamiento para iniciar tamoxifen.
	Consulta de valoración para radioterapia	El radioterapeuta oncólogo detecta síntomas de recidiva.
	Control con cirujano de mama	Reporta carcinoma T1N1M0, estadio II A sin invasión perineural. Dolor y lesiones eritematosas levantadas en cuadrantes superiores e inferiores del seno izquierdo. Prescripción: biopsia de piel y mamografía bilateral.
	Realización biopsia de piel	Tiempo de espera: 0 días.
	Realización mamografía bilateral	Tiempo de espera: 1 día.
Diciembre	Cita de control y lectura de exámenes por parte de cirujano de mama	Resultados obtenidos: metástasis en el seno izquierdo y tumor maligno BIRADS IVB en la mama derecha. Prescripción: Biopsia trucut seno derecho y exámenes de reestadificación (ecografía hepática, gammagrafía ósea y radiografía de tórax). Remisión a control de oncología.
	Realización biopsia trucut seno derecho	Tiempo de espera: 0 días.
	Realización ecografía hepática	Tiempo de espera: 3 días.
	Realización gammagrafía ósea y radiografía de tórax	No se reporta en historia clínica
	Cita de control y lectura de exámenes por parte de cirujano de mama	Tiempo de espera: 17 días. Resultados obtenidos: lesión papilar atípica seno derecho, compromiso por carcinoma de origen mamario en piel de seno izquierdo, exámenes de extensión negativos para metástasis. Prescripción: Mastectomía radical modificada izquierda y cuadrantectomía derecha con colgajo. Se remite a junta de oncología para aprobación de cirugía.

		Segunda junta médica de oncología	Se radica ante la junta para aprobación la mastectomía radical modificada izquierda y cuadrantectomía derecha con colgajo.
2011	Enero	Realización de mastectomía radical modificada izquierda y cuadrantectomía derecha con colgajo	Tiempo de espera: 1 mes.
		Control postquirúrgico con cirujano de mama y lectura de patología	Tiempo de espera: 2 días. Resultados obtenidos: seno izquierdo carcinoma ductal infiltrante grado III, piel, areola y pezón comprometidos por tumor y compromiso de 22/34 ganglios. Seno derecho carcinoma papilar intraquístico asociado a carcinoma ductal in situ, receptores hormonales positivos y HER 2 negativo. Prescripción: Remisión prioritaria a oncología para tratamiento con quimioterapia y radioterapia locorregional debido al extenso compromiso ganglionar.
		Control con oncología	Tiempo de espera: 5 días. Heridas quirúrgicas en buen proceso de cicatrización. Prescripción: se presentara en junta de oncología para definir conducta adyuvante.
	Febrero	Tercera junta médica de oncología	Tiempo de espera: 3 días. Aprueba tratamiento con radioterapia y luego tratamiento hormonal.
		Control con oncología	Tiempo de espera: 8 días. Prescripción: remisión a radioterapia con control al terminar este tratamiento para Iniciar terapia hormonal.
	Marzo	Inicio de radioterapia	Tiempo de espera: 20 días Valoración inicial
		Control con cirujano de mama	La EPS-C asigna un segundo cirujano de mama. Realiza resumen de historia clínica. Prescripción: continuar en oncología clínica y control en tres meses.
	Marzo - mayo	Realización esquema de radioterapia	50 sesiones de radioterapia en total, primero 25 en un seno y al finalizarlas recibió 25 sesiones en el otro seno
		Valoración por dermatología y clínica del dolor	Quemadura en piel que amerito tratamiento dermatológico. Dolor persistente en región irradiada del seno izquierdo. Prescripción: medicamentos tópicos para radiodermatitis y analgésicos
	Junio - noviembre	Control de oncología y cirugía de mama	Controles periódicos con oncología. Reasignan el caso al primer cirujano de mama.
	Noviembre	Primera consulta por urgencias	Consulta por dolor, enrojecimiento e inflamación en la zona quirúrgica del seno izquierdo. Diagnóstico: Infección urinaria Prescripción: antibióticos y manejo en casa.
		Segunda consulta por urgencias	Tiempo de espera: 2 días. Consulta por drenaje de abundante material purulento por herida quirúrgica. Diagnóstico: Absceso en herida quirúrgica Prescripción: antibióticos por vía oral, observación durante 5 días en urgencias y atención domiciliaria por la EPS-C.
Control con cirujano de mama		Orden de antibiótico No POS. Cobertura a cargo de la usuaria y la familia.	
2012	Enero - junio	Control de oncología y cirugía de mama	Control trimestral con cirujano de mama y oncología. Reporte de estudios radiológicos de seguimiento normales y adecuada tolerancia al tamoxifen el cual debe tomar durante cinco años que finalizan en el 2016
		Control por clínica del dolor	Control trimestral para manejo de dolor producido por radiodermatitis grado I en el seno izquierdo. Prescripción: analgésico vía oral.
	Julio	Control con cirujano de mama	La EPS-C reasigna el caso al segundo cirujano de mama que la había visto en el mes de marzo de 2011. Prescripción: exámenes de extensión y mamografía.

Tabla 13. Trayectoria asistencial U3 Red 3-C

Año	Mes	Evento	Descripción
2002-2009		Programa de detección temprana del cáncer de mama.	Ausencia de examen clínico de la mama y de seguimiento de riesgos por antecedentes familiares.
2009	Mayo	Identificación de síntomas	Secreción por el pezón.
		Primera consulta con médico general	Tiempo de espera: 1 día. Hallazgo: abundante secreción de sangre Prescripción: ecografía bilateral
		Realización de ecografía mamaria	Tiempo de espera: 8 días. Resultado obtenido: BIRADS 5. Prescripción: mamografía
		Realización de mamografía	Resultado obtenido: BIRADS 4. Sugieren biopsia.
		Consulta con el primer cirujano de mama	Tiempo de espera: 3 días. Prescripción: biopsia trucut
		Toma de biopsia trucut	Tiempo de espera: 8 días.
		Entrega de resultados de la biopsia	Tiempo de espera: 20 días. Resultado obtenido: cáncer de mama ductal infiltrante IIIA, receptores hormonales y HER2 positivos.
	Junio	Primera consulta con ginecólogo oncológico	Confirmó el diagnóstico de cáncer de mama. Prescripción: valoración y atención por cirugía de mama,
		Primera consulta con segundo cirujano de mama	Tiempo de espera: 1 día. Prescripción: exámenes cardíacos, de extensión (ecografía hepática, gammagrafía ósea y radiografía de tórax). Valoración y atención por oncología
		Primera consulta con el oncólogo	Tiempo de espera: 15 días Estadificación: T3N1M0 Prescripción: quimioterapia y TAC cerebral
	Junio- Agosto	Quimioterapia	Buena respuesta a 3 ciclos, en control periódico con oncología y cirujano de mama.
	Agosto	Control con cirujano de mama	Prescripción: ecografía y mamografía bilateral
		Realización de ecografía y mamografía	Tiempo de espera: 0 días Resultado obtenido: ecografía con BIRADS 6 y mamografía con escasas calcificaciones de tipo benigno BIRADS 5
	Septiembre	Control de ginecología oncológica	Tiempo de espera: 3 días Brinda apoyo para el tratamiento del cáncer
		Control de oncología	Tiempo de espera: 1 día Reporta TAC de cráneo normal y resultados de ecografía y mamografía. Prescripción: Control de cirugía de la mama
		Control con cirujano de mama	Tiempo de espera: 5 días Prescripción: ordenó la mastectomía reconstructiva con vaciamiento axilar y valoración por cirugía plástica
		Realización de mastectomía total izquierda reconstructiva con vaciamiento axilar	Procedimiento realizado por el cirujano de mama y el cirujano plástico.
	Septiembre- octubre	Seguimiento posquirúrgico	Recuperación satisfactoria y adecuado seguimiento por parte de los cirujanos.
	Noviembre	Control de oncología	Reporte de la patología: foco microscópico residual de carcinoma ductal infiltrante, piel libre de tumor y todos los ganglios libres de tumor Prescripción: 12 ciclos de quimioterapia seguidos por radioterapia
		Autorización CTC	Autorización de un medicamento No POS para quimioterapia Tiempo espera de la respuesta: dos semanas
	Diciembre	Inicio de quimioterapia	Tiempo de espera: 1 mes En control periódico con oncología y cirujano de mama.
		Control de oncología	Tiempo de espera: 21 días Prescripción: reducción de la dosis debido a la reacción severa de dolor en las extremidades.
		Negación pago de incapacidades	Según la EPS-C ya había superado 180 días de incapacidad y tenía registrada mora en el pago de la cotización.
2010	Enero- Junio	Continúa quimioterapia	Recibió 2 al 6 ciclo. En control periódico con oncología, cirujano de mama y ginecología oncológica.
	Junio	Valoración por radioterapia	Recibió información sobre el tratamiento y las complicaciones o señales de alerta por las cuales debía consultar.

	Julio	Control de oncología	Recibió 7 y 8 ciclo de quimioterapia. Reporta ecocardiograma: fracción de eyección 42%, enfermedad fibroesclerosante mitral con insuficiencia leve. Hipoquinesia global. Pendiente ventriculografía. Prescripción: se suspende temporalmente quimioterapia y radioterapia, tratamiento sujeto a resultados de ventriculografía.
	Agosto	Control de oncología	Reporta ventriculografía nuclear con fracción de eyección 60%, contractilidad global y segmentaria normal. Prescripción: reiniciar quimioterapia e inicio de radioterapia
	Septiembre	Reinicio quimioterapia	Recibió 9 ciclo de quimioterapia
		Consulta de odontología	Por complicaciones de la quimioterapia. Interpone acción legal para lograr la atención.
	Noviembre – Diciembre	Recibe radioterapia	30 sesiones de radioterapia, sigue en tratamiento con quimioterapia.
2011	Mayo	Control de oncología	Finaliza ciclo 13 de quimioterapia, se suspende trastuzumab por reducción significativa del funcionamiento cardíaco. En control periódico con cirujano de mama. Prescripción: terapia antihormonal, control de ginecología para orden de ooforectomía e histerectomía por antecedentes familiares de cáncer de mama.
	Junio	Inicia terapia antihormonal	Toma 1 tableta diaria de tamoxifen por 5 años
2012	Julio 2011- Agosto	Continuidad en manejo oncológico	En control periódico con Oncología y cirujano de mama. En terapia antihormonal. Se considera sobreviviente de cáncer de mama. Negación del CTC de algunos procedimientos odontológicos No POS.

Tabla 14. Ejemplos de citas textuales de Continuidad de Gestión

ACCESIBILIDAD ENTRE NIVELES ASISTENCIALES		
Accesibilidad durante la fase prediagnóstica		
Asistencia a programas de detección		<i>“No, nunca me llegó ninguna información, ni cuando iba a la citología me decían el auto examen se hace así, o hay unas campañas venga, usted quiere venir, nada de eso...yo anualmente me hacia mi citología pero nunca me tocaban los senos ni me observaban los senos, eso yo lo sé ahora, que se supone que deben hacerlo, y que uno respetuosamente puede solicitar que por favor también le hagan el auto examen del seno, pero no me lo realizaban, simplemente yo iba a la citología y ya” (U3 Red 3-C).</i>
Búsqueda inicial atención		<i>“como a veces las citas son tan difíciles y es algo tan comprimido [demorado]...madrugué a las seis de la mañana llamé y pedí la cita y le dije a la señorita, les puedo confesar algo, dije una mentira piadosa [para conseguir una cita prioritaria]...yo dije que tenía fiebre, que tenía muchísima malquera y me dieron una cita prioritaria para la sede del sur” (U3 Red 3-C).</i> <i>“como en agosto del 2007... unos seis meses antes de que fuera al control médico, me había dado un dolor en el seno derecho me duró 8 días el dolor de la mitad del seno hacia el pezón, pero yo no le puse cuidado, le comenté a un cuñado que tiene droguería y él me dijo vaya al médico pida una cita porque puede ser algo grave, yo no hice caso y me quede así” (U1 Red 2-S).</i> <i>“Si ella a lo mejor hace 4 años hubiese consultado al médico con la lesión en estadio uno, para ella había sido la evolución de su enfermedad totalmente diferente, a lo mejor no le hubieran hecho ni quimio, ni radio a lo mejor con una cirugía pequeña hubiéramos solucionado el problema en ella...ella vino aquí en un estadio tres. En Colombia el 60% del cáncer se diagnostica en estadio 3” (MT U2 Red 2-S).</i> <i>“cuando me sentí, yo los llame mire que yo ayer, les dije ese día, no tenía mucho afán de bañarme y tuve mucha paciencia para restregarme y todo y luego me fui a los senitos y me encontré una pelotica ahí...ellos quedaron de mandarme la plata y yo me la busqué por otro lado y me la prestaron y yo fui como a los cinco días, porque no encontraba quien me prestara plata y si como a los cinco días yo fui, era pequeña, era pequeñita” (U2 Red 1-S).</i>

<p>Tiempos de espera citas I nivel</p>	<p>“Siempre fue un poquito largo, porque yo tengo en mis papeles que a mí me hicieron una mamografía el 27 de agosto y yo tuve la cita como en julio con la médico general que me la mandó...yo creo que fue por la IPS [adscrita] porque la EPS-C daba las autorizaciones y los que tenían mucho cupo era la IPS...ellos tenía muchos usuarios y por eso era que las citas eran muy distantes para un examen o algo...al fin y al cabo yo ya tenía la enfermedad sino que uno se asusta es porque no agilicen las citas” (U1 Red 3-C).</p> <p>“Cuando yo me di cuenta de la masa yo fui a pedir cita me la dieron a los 15 días...porque era la siguiente cita con ella que tenía una vez al mes” (U2 Red 2-S).</p> <p>“Para primer nivel las citas se demoraban ocho días. De ocho o quince días” (U1 Red 1-S).</p>
<p>Tiempos de espera realización de pruebas</p>	<p>“pues yo sé que eso tiene sus trámites pero igual eso existe la posibilidad para un traslado, eso no es que no se pueda, eso lo hay, pero pues ellos decían “que no y que no” que todo tenía que se ahí en Ibagué, el tratamiento ya de las quimios, entonces desde que se les dijo que se les iba a colocar la acción de tutela y finalmente ya la muchacha de Ibagué la llame y dijo “llámeme en tres horas” y efectivamente...la llame y me dijo “no tranquila ya está autorizado, ya la pueden atender en [Red 1-S] Bogotá...duré 10 meses esperando para dónde me trasladaban, yo me sentía mi seno más grande y fue cuando llame a este hijo y me dijo “mamá vengase, usted allá se muere” y me vine y seguí el proceso acá” (U2 Red 1-S).</p> <p>“Fui al hospital, y me aterrizó que me dijeran que se demoraban tres meses para hacerme el examen y yo sentía una masa...en éste momento lo único que me preocupaba es que si me hago la ecografía, son tres meses que me van a demorar...yo fui allá, como en ese entonces salía un bono en el directorio yo cogí el bono que me hacían el descuento de un 30%, pagué 30 mil pesos” (U1 Red 2-S).</p> <p>“me mandó la ecografía de seno, otra demora para que me la dieran...me dijeron que se demoraba porque había muchos usuarios, yo le dije que la cita más cercana que había y me dijeron “toca la que haya señora, porque hay bastantes usuarios antes de usted” la ecografía de mama también se demoró” (U1 Red 3-C).</p> <p>“allá le mandaron unos exámenes, unos tocaba esperar la orden del Tolima, para que pudieran hacerlos acá; uno de esos exámenes valía, no recuerdo que precio sería, lo mandamos hacer particular...pues no ante una cosa de esas mandémoslo hacer...ahí fue donde...como el cuento confirmaron que tenía cáncer...más que todo eran órdenes de exámenes, algunos se podían sacar como sangre, ese tipo de cosas, pero había otros que no los hacían porque el carnet era de Tolima, no Cundinamarca, o sea tenían que pedir llamar no sé, que el Tolima diera, decían que era la gobernación no sé...entonces eso era como lo desesperante, porque uno decía listo ¿Cuándo? Mañana, listo, ¿qué dijeron?, pues a veces pasaban 3, 4, días, 5 días pues uno se desespera, pues más sabiendo, viéndola aquí nosotros le vimos ese tumor tan feo tan grandote, más preocupante la demora” (Acompañante U2 Red 1-S).</p> <p>“Viendo la negativa de que no, de que no, de que no, que tenía que ser Ibagué, yo empecé a decir tocara ir no sé, a la Superintendencia de servicios públicos, que me imagino que es el que los rige a ellos y pues ahí empezare a hablar...una tutela porque lo que no sabíamos era en si en donde...pero yo dije me imagino que la Superintendencia de servicios públicos es la que debe de regirlos a ellos, pues allá va uno y pregunta o dice el caso, buscara algún asesor tendrán algún departamento así de asesores y expondrá uno el caso y le darán una guía, pues yo pensé en eso” (Acompañante U2 Red 1-S).</p>
<p>Accesibilidad durante la fase diagnóstica</p>	
<p>Tiempo de espera primera cita con especialista</p>	<p>“eso fue entre el mes de abril al mes de septiembre que me hicieron la biopsia, cuando me mandaron cita en el hospital, cita no había, que no que cita no había,” (U2 Red 2-S).</p> <p>“me decía que urgente, me decía el resultado que urgente al oncólogo; entonces pedí cita con el oncólogo, me la dieron bastante demorada como al mes y uno sufriendo por la enfermedad” (U1 Red 2-S).</p>
<p>Tiempos de espera realización biopsia</p>	<p>“La biopsia fue un poquito demorada, pues porque no creo que...retuvieron un poco de tiempo las muestras allá en el hospital. Entonces lo que demoraron allá como un mes, yo creo, tal vez, para enviarla a la ESE departamental ubicada en Bogotá, ahí llegó como a...los primeros de febrero llegó el resultado de la biopsia...y eso que puyando allá y llamando todos los días” (U1 Red 1-S).</p> <p>“Fui al hospital a finales de noviembre creo que ya estaba todo listo, fui a pedir la cita...La biopsia fue un poquito demorada,...lo que demoraron allá como un mes...” (U1 Red 1-S).</p> <p>“pasó desde abril hasta al mes de septiembre que me dieron la cita, pues en el hospital me</p>

	<p>decían que cita no había” (U2 Red 2-S).</p> <p>“me dieron esa cita con un doctor en el norte a las siete de la noche, el doctor me dijo que como ya era de noche él ya no me podía tomar la biopsia por la hora, que al otro día era sábado, al otro domingo y el otro día era lunes festivo, entonces que él no me la podía tomar y fuera de eso él no atendía sino los lunes y los viernes y entonces como el lunes era festivo pues entonces no, y que al otro viernes que él tenía consulta, él no iba a ir porque ya tenía programada una agenda y que él no podía asistir, entonces que me tocaría hasta el otro lunes [15 días después]. Entonces obvio yo me disgusté, le dije pero doctor usted como me está diciendo eso, dijo “es que así son mis días de trabajo y yo no trabajo sino así”, le dije doctor pero si mi ecografía y mamografía dice que tengo un tumor maligno y un tumor grande y él me contesto que yo ya teniendo ese tumor que me iba a dar un día más o un día menos o tres días, entonces que ahí me daba la orden de la biopsia que yo tomaba la decisión...entonces al día siguiente yo madrugué y me fui para la IPS ambulatoria... para que me colaboran a ver si había otra manera de que me pudieran tomar la biopsia...me dieron la cita con otro especialista”(U3 Red 3-C).</p>
Tiempo de espera realización pruebas de extensión	<p>“fue una gammagrafía que le hicieron, esa si fue demoradita un poquito, pero la autorizaron...porque era una droga [radiotrazadores] muy costosa y la traían de otro lado” (Acompañante U2 Red 3-C).</p> <p>“había muchos pacientes para la toma de esos exámenes [pruebas diagnósticas confirmatorias]...largo porque como me mandaron diferente exámenes, unas citas estaban para ocho días, otras estaban para 15 días...los conseguí todos porque él [cirujano de mama] me dijo “le voy a mandar todo prioritario, porque yo sé que esos exámenes son muy demorados”, entonces me los agilizaron porque iban prioritarios y aun así se demoraron siempre...el impacto principal es lo emocional de uno, el pensar ¿qué tiene?, lo emocional, la tranquilidad...de pensar que esa enfermedad se me iba agilizar y los exámenes todavía nada que los tomaban” (U1 Red 3-C).</p> <p>“el primer examen de gammagrafía me tocaba llevar una historia clínica para que lo pasaran por no POS...fue largo ese proceso pues como el médico [cirujano de mama] salía a vacaciones yo no tenía acceso a esa historia clínica, a mí todavía no me la habían dado; entonces...yo tuve que ir a la IPS a hablar con la administradora y me dijo ¿por qué no le pidió la historia?, le dije es que yo no sabía que en la EPS me iban a pedir la historia clínica para pasarme para el no POS...al fin ella me sacó la copia, me dijo tenga su historia clínica para que se la anexen” (U1 Red 3-C).</p> <p>“hay muchas fallas a nivel de espera mientras les hacen el diagnóstico. Los pacientes dan muchas vueltas, los tienen para allá, para acá, pero cuando todavía no han llegado a nivel oncológico. Mientras les hacen el diagnóstico son ires y venires” (U1 Red 1-S).</p> <p>“La gammagrafía ósea creo que duró como 20 días, creo que fue la gammagrafía ósea fue la que se demoró más...fue a hacerse la gammagrafía ósea y no había llegado el radioactivo; entonces que para otro, creo que fue para los 8 días más” (U2 Red 1-S).</p> <p>“Ella le mando más exámenes de sangre, ya le mandó un plan de radiografías de tórax, de abdomen, gammagrafía todas esas cosas, no recuerdo los otros exámenes, pues ya se sabía que tenía cáncer, para ver si tenía metástasis en alguna otra parte del cuerpo” (Acompañante U2- Red1-S).</p>
Accesibilidad durante la fase de tratamiento y seguimiento de la enfermedad	
Tiempos de espera citas oncología	<p>“Me mandaron cita con el oncólogo en el hospital de tercer nivel de Distrito, fui que no, que no había cita...hablamos con la trabajadora social, y le dije “a mí me parece injusto que me manden una cita para un oncólogo y llevo dos meses y todavía nada, entonces me dijo no es que aquí solamente hay un oncólogo y atiende una vez por semana y las citas son muy escasas, le dije entonces ustedes como me solucionan y me dijo que fuera a autorizaciones para ver a donde me remitían” (U2 Red 2-S).</p> <p>“...entonces un familiar me pagó una cita con el oncólogo [IPS privada]...él me dijo “señora esto es un cáncer, no le voy a decir que la voy atender aquí porque no puedo, porque es que particularmente esto es muy costoso y yo sé que usted no tiene capacidad de pago, es necesario que se acerque con su EPS” (U2 Red 2-S).</p>
Inicio del tratamiento	<p>“Para el trastuzumab me tocó hacer la vuelta de pasar un no POS porque es un medicamento que es bastante caro...me tocaba a mí ir hasta la sede principal de la EPS, llevar el papel que el médico llena, pedir la autorización y radicarlo con la historia clínica donde son los no POS...esperar creo que eran tres a ocho días que saliera la aprobación que acobijaba el medicamento para las primeras seis sesiones...yo misma hice el trámite de autorización de esa droga para que me la suministraran en la quimioterapia...largo, largo [duración del trámite no POS] porque uno se vuelve muy ansioso y de ver que pasa tiempo y no empiezan, no hay nada concreto en tratamiento ni nada, pero al fin salió el no POS y ya me lo autorizaron” (U1 Red 3-</p>

	<p>C).</p> <p><i>“ellos pidieron la orden de la cirugía, se tramitó todo solo que yo no hice nada, tramité todos los papeles pero no, yo no me deje hacer en ese entonces la cirugía...la doctora ya me había explicado que como los reactivos míos eran negativos entonces que no podía ser ningún tratamiento con medicamentos sino tocaba ya quimio, radio y la cirugía. Entonces fue cuando yo ya decidí parar el tratamiento con ellos...duré por fuera haciendo tratamiento alternativo... yo tenía una orden abierta que me había dado la doctora...ahí decía “orden para cuando ella desee continuar con el tratamiento...pero entonces el pezón se contrajo cuando yo fui a donde la doctora “ya tiene la piel naranja porque no sé qué, tiene que seguir la quimio” (U1 Red 1-S).</i></p> <p><i>“me tocaba ir a la EPS para que me autorizaran los exámenes, si porque el doctor me daba la orden, y pues en el primero fue donde no me dieron orden, entonces hasta el médico me vació pero y yo como no sabía, ellos eran los que tenían que saber que con la primera quimioterapia, tenían que darme una orden para los exámenes de sangre y de orina, entonces ahí si ya me dijeron, entonces de ahí en adelante me toco seguir para ver cómo estaba” (U1 Red 2-S).</i></p>
Realización tratamiento	<p><i>“yo me fui ese día para programar la quimio...el doctor me dijo que se la programen para los primeros días, para el primero de noviembre tiene que estar programada la primera quimio. Cuando llego al programa, no señora usted no puede porque...esa EPS ya no tiene convenio con nosotros, ¿pero cómo así?, si señora no tiene convenio” (U2 Red 2-S).</i></p> <p><i>“A la EPS yo llevaba los documentos porque llevaba un tratamiento, pero que a mí me dijeran simplemente necesita pedir autorización, digan tenemos disponibilidad en tales, y tales partes, de una; entonces uno dice me voy por este, por este, yo fui y le dije a mí me están atendiendo en tal institución, como yo veía gente con el carnet de la EPS yo dije, la EPS tiene convenio con esta IPS, me dijeron que no, que para el cáncer no tenían, que tenían todos los tratamientos, pero no con cáncer, pero en realidad a mí me faltó más información” (U2 Red 2-S).</i></p> <p><i>“Tanto convenio no deben de existir, yo creo que la red de salud debe ser una sola, si yo estoy aquí y estoy cotizando aquí tener el derecho de poder ser atendida en cualquier institución del país, sin necesidad de que hallan esos tales convenios...no hay posibilidad de elegir, porque si usted no está de acuerdo únicamente a los convenios que existan con la EPS, fuera de esos convenios usted no tiene servicio de salud...yo percibo, grupos de profesionales que prestando un servicio aquí, otro grupo acá, pero a ninguno de los dos se ligaron, porque si yo estoy atendiéndome aquí en este grupo de médicos de atención que están cubiertos por una EPS o una IPS o una ARS, yo no me puedo desplazar aquí y seguir con lo mismo, porque no hay una red” (U2 Red 2-S).</i></p> <p><i>“Para la atención especializada si debo realizar autorización, tanto para los exámenes, como para los controles del tratamiento, y para el tratamiento en el punto de atención en Teusaquillo que es donde queda la EPS” (U1 Red 2-S).</i></p> <p><i>“pues en las quimioterapias todos los medicamentos eran No Pos, entonces por ende tocaba pasar esos papeles al comité técnico, y horita pues el TAC que le van a hacer con contraste también tuvo que ir al comité técnico, porque no lo autorizaron...ahí dice no Pos, es una ampollita y la doctora dijo que esa ampollita era para realizar el TAC con contraste” (U2 Red 1-S).</i></p> <p><i>“ella tenía la radioterapia y fuimos para que le hicieran el tatuaje, le marcaron y quedó marcada, entonces teníamos que esperar, cuando es que no me acuerdo que doctor fue el que se dio cuenta del cáncer...a ella le aplazaron la radioterapia por mucho tiempo porque la iban a operar nuevamente” (Acompañante U2 Red 3-C).</i></p>
CONSISTENCIA DE LA ATENCIÓN	
<i>Seguimiento apropiado de la usuaria</i>	
Programación de controles e identificación de complicaciones	<p><i>“Mire estas son las primeras quimioterapias, mire estos son uno de los exámenes que me mandaban a hacer, el hemograma, la creatinina en suero, la hormona, mire estos son de laboratorio, son los que siempre me mandan a hacer [el oncólogo]...en un control el doctor me encontró con mucha taquicardia, entonces él me dijo “no puedo, aquí te voy a dejar”, y fue cuando me mando el examen especial, necesitaba con contraste para que me miraran bien el corazón...me hacían la quimioterapia y en el transcurso de dos o tres semanas se programaba la cita...me tocaba hacer todos los exámenes para que ellos tuvieran la certeza de que no había una metástasis o sino pues tocaba más fuerte el medicamento, la quimioterapia o hacer otras cosas antes, entonces mientras tanto no se podía” (U3 Red 3-C).</i></p> <p><i>“Esos exámenes eran más que todo eran antes de la quimio, exámenes de sangre para mirar como estaba, cuadro hemático, esas cosas, eso sí era cada quimioterapia tocaba eso” (U2</i></p>

	<p>Red1-S).</p> <p><i>“el doctor [radioterapeuta] me valoró, y me dijo que se veía muy bien lo de la cirugía, me hizo el examen médico, me dijo que si había algo que me dolía, que en qué parte me dolía, y luego me dio la orden para que me marcan, como a los tres días vine a la marcada y empecé la sesión...él estaba pendiente cuando la primeras irradiaciones, él estuvo pendiente de la calidad del rayo y todas esas cosas” (U3 Red 3-C).</i></p> <p><i>“Cuando nos dimos cuenta fue cuando ya me reventó eso [absceso quirúrgico] y como las citas son cada tres meses pues imagínese, yo siempre decía tengo algo ahí...ellos decían que era normal, que era por la cirugía y luego que se colocaba colorado por la radiación... yo pienso que de pronto tanto el cirujano, como el oncólogo tal vez hubieran hecho otro examen o alguna cosa...como más controles, como más exámenes” (U2 Red 3-C).</i></p>
<i>Derivación entre profesionales</i>	
De primer nivel a especializado	<i>“la doctora (haciendo referencia a la médica general) me dijo la vamos a mandar para el hospital de Fontibón, para cirugía, entonces allá me mandaron una biopsia en enero” (U1 Red 2-S)</i>
En el nivel especializado	<p><i>“yo creo que lo que hacen se complementa, por eso remiten a otros cuando reconocen síntomas” (U1 Red 2-S)</i></p> <p><i>“de ahí [después de la cirugía] me tocaba volver donde el oncólogo, pero como me salieron dos ganglios ya infectados como al mes volví a entrar a cirugía...después de eso el cirujano me remitió de nuevo a donde el oncólogo para seguir con el tratamiento con quimioterapias” (U1 Red 3-C)</i></p>
<i>Acuerdo entre proveedores</i>	
Acuerdo entre los profesionales de los distintos niveles asistenciales	<p><i>“el oncólogo me mandó una resonancia, yo le llevé la resonancia al neurólogo, me dijo eso no sirve para nada, siendo un oncólogo, un oncólogo tiene es que mandar lo que es, ¡que resonancia!, usted tiene que irse por un TAC, y me lo hicieron y no tenía nada, que era normal que era a raíz de tanto medicamento que tenía mi cuerpo, que era como migraña, pero eso me fue pasando...me parece mal, o sea yo pienso que ellos nunca se comunican de las enfermedades de los pacientes, no tienen como esa comunicación” (U1 Red 3-C).</i></p> <p><i>“[En relación con la indagación sobre procedimientos efectuados en otros niveles]: yo creo que miran el diagnóstico y el tratamiento, porque por lo demás ni lo miran, él dice ah...señora le diagnosticaron carcinoma seno izquierdo, ah sí le hicieron tal cosa, ah... tiene autorización para tal cosa, ¿la tiene aquí?, ya; pero no se ponen a indagar ¿cómo se ha sentido con el tratamiento, como se sintió con el medicamento, este le sirvió?” (U2 Red 2-S).</i></p>
Acuerdo entre profesionales del nivel especializado	<p><i>“En el caso de la clínica X, como le digo, la doctora pertenece allá a los especialistas de allá, entonces hay mucha comunicación entre ellos y la doctora le trasladaba esa información al doctor, al cirujano de allá, entonces digamos que la información fluía mucho entre ellos” (U2 Red1-S).</i></p> <p><i>“muchas veces un doctor no sabe cosas de lo que el otro sabe, pues yo pienso que es importante que entre ellos saquen una conclusión y pues puede ser más ayuda para el paciente...que hicieran reunión entre ellos entre todos los que están tratando un paciente y tocaran el caso” (U1 Red 2-S).</i></p> <p><i>“Se notaba que hablaban entre ellos para toma de decisiones, o sea no era que la doctora dijera vamos a hacer esto o el doctor vamos hacer esto, no, era como un grupo de trabajo, que se complementaban los unos con los otros y el otro le hablaba y el otro la llamaba y el otro le decía...se siente que las cosas no son aisladas, se siente de que si me están haciendo un tratamiento y lo que va hace la doctora no me va perjudicar lo que está hablando con el oncólogo. Que si la cirujana plástica me va a intervenir no es una decisión que me vaya a perjudicar porque hay una comunicación entre los otros dos médicos” (U2 Red 2-S).</i></p>
Planeación y realización del tratamiento	<p><i>“el cirujano insistió, como vio la historia clínica del oncólogo pidió un examen para verificar si mis ganglios estaban afectados;...el cirujano me dijo porque la Red-C3 autorizó que le saque el seno y vaciamiento total de ganglios pero en su historia clínica según el oncólogo usted no tiene ganglios implicados, no están comprometidos y usted está muy joven para yo hacerle un vaciamiento” (U1 Red 3-C).</i></p> <p><i>“ellos solo ven sus historias clínicas nada más...porque cada uno trata como su parte no se inmiscuye en lo que el oncólogo hace, sino en la historia, o sea se comunican es por la historia y no más, ellos no se comunican telefónicamente ni nada de eso...no sé si fue culpa del uno o del otro [oncólogo o cirujano], opino pues que hubo como falta de comunicación, falta de estar más empapado sobre mi diagnóstico para haber hecho una sola cirugía...me afectó mi salud emocional y económicamente, por el dolor al someterse a otra cirugía y económicamente porque toco hacer otro copago...me tocó venir a pedir la autorización a la IPS 2 después...ir a la central de autorizaciones de la EPS, allá en programación de cirugías y hacer el copago y</i></p>

	<p>todo”(U1 Red 3-C).</p> <p>“El único error que tuvieron los dos, porque fueron los dos [oncólogo y cirujano de mama], fue cuando se infectó mi suegra porque ninguno se dio cuenta de la infección que tenía y eso que iba a control con los dos, y ninguno se dio cuenta...qué haya coordinación entre ellos dos...no por medio del sistema, sino por lo menos reuniones, ¿usted cómo valora a la usuaria?, no por el sistema, que haya una reunión entre ellos, estamos tratando a la usuaria esto, qué opinan, como más dialogo entre ellos...porque estuvo hospitalizada, estuvo cinco días allá” (U3 Red 3-C).</p>
FLEXIBILIDAD	
Ajustes al tratamiento	<p>“yo cuando no me aguantaba todos los dolores por el cuerpo y llamé a la doctora y ella me llamó... y me dijo “qué tienes, qué sientes” y yo le expliqué y dijo “no, eso es normal, toma cada 6 horas goticas de tramadol con las pastillitas y listo, te va a quitar el malestar” (U1 Red 1-S).</p> <p>“la doctora me ha hecho todo, después de los resultados del tratamiento... por eso hizo más quimioterapias...” (U2 Red 1-S)</p> <p>“mi suegra le decía que se sentía mal y [el oncólogo] le mandaba unas pastillitas para tomárselas antes de cada quimioterapia, unas pastillitas para el rebote, para el mareo” (Acompañante U2 Red 3-C).</p> <p>“Cuando la quimioterapia, inclusive aún, me daba vitamina C, omeprazol y a veces tuve estreñimiento, el doctor [oncólogo] me ordenó una droga para el estreñimiento, una vez tuve una inflamación en un brazo de la cirugía, entonces el doctor también me ordenó una droga para la inflamación, o sea según para lo que el momento estuviera presentando” (U3 Red 3-C).</p>

Tabla 15. Ejemplos de citas textuales de Continuidad de Información

TRANSFERENCIA DE LA INFORMACIÓN	
Mecanismos formales de transferencia	<p>“En el caso de medicina general no tiene el contacto, no tiene contacto con los médicos especialista, llega el doctor ¿y que tiene usted y por qué cree que tiene?, porque no hay ese contacto; entonces al no haberlo ellos comienzan a tantear cada uno, será que sí, será...vamos por este lado, vamos a ver si me funciona por este lado” (U2 Red 2-S).</p> <p>“ellos ya conocen la historia porque ellos la tienen en el sistema, más aparte la historia clínica que uno lleva, el papel que le entrega el médico, sino que ellos como para asegurarse comienzan a preguntarle...así se enteran de mi caso” (U1 Red 3-C)</p>
Mecanismos informales de transferencia	<p>“En el caso de la clínica de seno, como le digo, la doctora pertenece allá a los especialistas de allá, entonces hay mucha comunicación entre ellos y la doctora le trasladaba esa información al doctor, al cirujano de allá, entonces digamos que la información fluía mucho entre ellos...” (U2 Red 1-S).</p> <p>“Yo digo que los resúmenes médicos deben ser trasladados internamente...porque es una información confidencial, porque en muchas ocasiones uno puede votar la documentación, uno no está exento de que uno la bote...pues eso sí afecta digamos en forma negativa porque muchos términos o muchas cosas que a uno se le olvidan...de pronto para ese nuevo médico es importante y por no saber el termino, por no saber de pronto se le pasó, de pronto eso sí afectaría en sí a un paciente...si sería bueno que no importa que es atendido en un instituto que queda al sur y horita nos vamos para el norte...sería bueno que se comunicaran decir, soy la doctora, pida una cita con el director del instituto donde estaba uno, mándeme información” (U2 Red 1-S).</p> <p>“Evidentemente entre la doctora [médica general del I nivel] y el médico [oncólogo] no hubo comunicación, porque no había; o sea yo llegue allá [primer proveedor oncológico estando como vinculada] con la orden, pero o sea no había información, no había información de que fue lo que me pasó, o quien de medicina general me había mandado para allá no había. En cambio sí se percibe entre el Instituto Nacional de Cancerología y la Institución X [prestador oncológico asignado por la EPS] si se percibe que hubo como una comunicación porque enviaron el resumen de la HC” (U2 Red 1-S).</p> <p>“Viene alguno que otro resumencito, sí, de lo que le hicieron de nivel básico...entonces narra ahí todo lo que llegó...nula, nosotros no sabemos nada de la red de servicios ni siquiera orientar a mis pacientes hacia donde tienen que ir” (Médico tratante U1 y U2 Red 1-S).</p> <p>“allá si me pidieron como el resumen de historia clínica del médico, si allá cuando fui a abrir historia, me toco llegar a abrir historia entonces tenía que llevar el resumen de historia clínica</p>

	<p>del doctor” (U1 Red 2-S).</p> <p>“Yo me anticipe a todo, yo pedí el resumen de mi historia clínica y los resultados de todos los exámenes que me hicieron, yo los pedí antes de llegar al prestador privado de atención especializada, entonces yo llegue con mi cartapacio... de papeles, entonces de ahí yo sé que no tuvo que ir a pedir información porque yo lleve, yo me le anticipé” (U2 Red 2-S).</p> <p>“Le dije al oncólogo, es que el cirujano manda a decir que como se demora lo mío, porque está pidiendo otras autorizaciones, que si me pueden suministrar otro ciclo de quimioterapia, dijo no, ya la EPS sabe que usted se fue para cirugía, toca que el cirujano le haga rápido la cirugía, le dije ah...bueno, entonces fui y le dije; doctor que no, ya no, que él no me manda más ciclos de quimioterapia, que la EPS ya sabe que yo voy para la cirugía de seno” (U1 Red 3-C).</p> <p>“El cirujano de seno me dice “bueno yo le hago esta biopsia, yo soy el que la ejecuto pero usted es la que tiene que llevarla a la EPS-C, yo le dije ¿como así doctor que yo tengo llevar eso, y yo como lo voy a llevar!, dijo usted tiene que hacer llegar la muestra a la EPS...yo salí como a las seis pasadas...eso fue terrible, salir uno de que le hagan eso y montarse en una moto en ese frío y llevar la muestra, porque llegamos apenas para yo no llevarla para la casa, porque podía llevarla para la casa y al otro día llevarla a la EPS-C, pero yo dije no, yo no llevo esto para la casa que tal le pase algo, no salga bien; entonces para transportarla me tocó fue en moto” (U1 Red 3-C).</p> <p>“Yo fui una vez con él [cirujano 2] al poco tiempo que me habían operado, y él me vio y todo, no me ordenó exámenes ni nada; entonces me dijo que le llevara la historia” (U2 Red 3-C). “No, allá hay que ir a recoger los exámenes, lo que son exámenes todos tenemos que llevarlos, reclamarlos a donde se lo tomaban y tenía que llevarlos al mes cuando la cita...a veces yo no podía acompañarla y ella sufría porque no había quien la acompañara” (Acompañante U2 Red 3-C).</p> <p>“Yo salgo del consultorio con este resumen, y la reumatóloga por ejemplo que a mí me ve con riesgo de fractura, en el sistema de ella si no hay nada de esto, es lo que yo como paciente le digo, pero del resto no más” (U3 Red 3-C)</p>
Entrega de información a la usuaria	<p>“ella [oncóloga] trata de despejarme toda mi dudas cuando puede, si ella si por lo menos que como esta, que como me fue en la quimio, que, que reacción tuve, como esta que la familia si, todas esas cosas ella está pendiente” (U1 Red 1-S).</p> <p>“El oncólogo me dijo “mire mi chinita no se va a preocupar un cáncer no es igual a muerte aquí vamos a tratarla, vamos hacerle los procedimientos que toca hacer, toca comenzar con las quimios rojas y va a hacer ya, no nos podemos esperar esta es una enfermedad que está progresando, está progresando a pasos gigantes” (U2 Red 2-S).</p> <p>“[al oncólogo] ¿doctor qué es lo que tengo?, me dijo ‘¿usted no sabe que tiene?’, le dije yo sé porque me han contado, no porque los médicos me hayan dicho...yo quería saber de mi enfermedad, ¿por qué tiene uno esa enfermedad, qué ventajas, qué desventajas, el por qué la adquiere, qué proceso va a seguir de ahí en adelante?, o sea me hubiera gustado saber eso, yo vine a enterarme por mis propios medios de preguntar, me dio más información la sicóloga que trabaja con él, que el propio oncólogo...a mí no me dijo hay que cuidarse en esto, el oncólogo no me dijo nada, tiene que alimentarse bien, le dije bueno doctor y fue cuando empecé el tratamiento...por mis propios medios es que he averiguado que mi cáncer puede volver a reincidir, como puede que no, pero que a uno le diga el oncólogo usted tiene probabilidades de esto, no” (U1 Red 3-C).</p> <p>“él [cirujano de mama] me dijo como tenía que cuidarme [en el posquirúrgico], como tenía que bañarme, que ejercicios tenía que hacer, como manejar el hemovac...que tenía que ir al baño acompañada porque en algún momento me podía dar mareo, o sea el cirujano me explicó todo...la recuperación fue en la casa...me fue tan bien que yo no tuve necesidad de llamarlo ni nada...que yo me haya enfermado y haya tenido que llamarlo a él, no” (U1 Red 3-C).</p> <p>“él [oncólogo] me explicó que había que hacer una serie de exámenes y cuando saliera la biopsia él necesitaba saber cómo salían los receptores, que él iba iniciar colocándome quimioterapia porque debido a que mi tumor era tan grande, lo primero que él buscaba era reducirlo, mientras tanto era lo primero, o sea que él no me iba hacer cirugía sino reducir el tamaño del tumor...[el cirujano de mama] siempre me decía que si había algo que yo creyera que era fuera de lo normal, que lo llamara o que me dirigiera al hospital...que si llegara a haber fiebre, que si me dolía mucho la cabeza, que si presentaba cualquier cuadro de esos, que inmediatamente remitiera otra vez al hospital, porque podría ser que había pasado algo” (U3 Red 3-C).</p> <p>“le dije ¿esa droga que me suministraron por qué a mí no me hizo?, porque la patología salió mal, le dije ¿cómo así que la patología salió mal?, dijo ‘a usted la diagnosticaron con un Her2</p>

	<p>positivo bastante agresivo y cuando ya le sacaron la masa aparece con un Her2 negativo, por una cruz', le dije ¿y eso qué diferencia es?, entonces el oncólogo me dijo 'pues eso es bueno, es bueno', le dije ¿pero por qué bueno doctor?, bueno porque a mí me diagnosticaron una cosa desde un comienzo mal, le dije eso está mal "dan primero un diagnóstico y ahora otro y una droga que no es, una quimioterapia que no era, la más brava; o sea no necesitaba ese medicamento de No POS según el resultado que salió ahorita, no necesitaba eso...el oncólogo ahí mismo llamó al patólogo que hizo esa biopsia...dijo 'háganme el favor y me pasan con el patólogo que hizo esto', dio el número de referencia, dijo 'es que acá tengo a la paciente que me está preguntando por qué la primera patología salió mal y ahora salió diferente' entonces algo le decían por allá, dijo, 'eso tenemos que charlarlo en junta médica' entonces dijo si eso tengo que charlarlo, yo después le doy razón; ahí en la historia parece todo lo que él hizo, o sea que se trató en junta médica, pero a mí nunca me dijeron fue por esto y por esto" (U1 Red 3-C).</p>
CONOCIMIENTO ACUMULADO	
<p>Conocimiento de las creencias, valores y contexto social</p>	<p>"como la doctora sabe de dónde vengo, me dice que no coma ciertas cosas y yo hago lo que ella me dice, porque es por mi salud" (U2 Red 1-S).</p> <p>"Si ella siempre pregunta [sobre la familia]¿que como se han portado, que como he estado, como me ha ido, cómo va el negocito, en fin todas esas cosa" (U1 Red 1-S).</p> <p>"así van sabiendo cómo va evolucionando la enfermedad con el paciente, si va atacando la enfermedad o que hay que hacer, entonces yo digo que el médico debe estar más atento con uno, más pendiente" (U2 Red 2-S).</p> <p>"el doctor [primer oncólogo] me conocía, se daba cuenta de que me sentía triste y decía cosas para hacerme sentir mejor... y hacer que siguiera en el tratamiento" (U2 Red 2-S).</p> <p>Pues él lo trata bien, pero él llega y la consulta ya no más...el doctor [oncólogo] es muy agrio, que se pueda hablar con él [más allá de la enfermedad], no, no, no" (Acompañante U2 Red 3-C).</p> <p>"simplemente yo llegué allá como cualquier otra persona, y el doctor [cirujano de mama] me atendió y preguntó todo lo que le preguntan a uno...yo siempre al principio iba con mi nuera, pero un día dijo el doctor que a él le gustaría que fuera alguno de mis hijos para explicarles...me dijo ¿usted no tiene hijos?, le dije si doctor yo tengo cuatro hijos y dijo "¿y por qué no vienen con usted?, porque usted necesita a su familia, que la acompañen", entonces ya fue cuando yo le dije a ellos y después si me acompañaban...ya mis hijos iban...incluso una de mis nietas fue una vez y habló con el doctor, y le dijo mire yo soy esto y soy lo otro, porque ella ya es profesional, y así también fue la que está estudiando medicina...cuando la operación él los conoció a todos y él hablo con todos...sirvió para que ellos estuvieran más pendientes...eso fue muy bueno y lo que decía mi hija [que vive en el exterior] cómo es posible que el doctor tenga que pedir que ustedes estén al frente de lo que le pasa a mi mamá" (U2 Red 3-C).</p>

Tabla 16. Ejemplos de citas textuales de Continuidad de Relación

VÍNCULO USUARIA-PROVEEDOR	
<p>Responsable de la atención</p>	<p>"El que es responsable ahorita es el oncólogo...es el médico para toda la vida de uno...porque él ya sabe mi historia clínica, lo referente a mi enfermedad, lo que yo tengo..." (U1 Red 3-C)</p>
<p>Confianza con el profesional</p>	<p>"Ella nos ha dicho lo que necesiten a cualquier hora llámenme que yo los atiendo y miramos el caso de su mamá...la llamé como a las 10 y media que pena llamarla a esta hora, pero la única que me da soluciones es ella, y la llamé y me dio solución...la verdad no hay otra forma, "tranquilo cuando usted necesite llámeme a la hora que quiera" (Acompañante U2 Red 1-S).</p> <p>"él le da como esa confianza a uno, la confianza de paciente a médico y ese doctor se deja hablar, le pregunta a uno, o sea ese doctor [cirujano de mama] es mejor dicho uno A" (U1 Red 3-C).</p> <p>"el oncólogo no se presta para hablar...es como muy distante...es como muy duro, si muy duro, no le dice a uno las cosas ni nada, sino es ahí, agachado con su computador...casi no había diálogo entre nosotros dos, ni el médico ni yo no le preguntaba casi, era muy poco lo que yo le preguntaba...pues hay como una barrera entre el médico y el paciente y eso no debería ser así porque hay médicos que se prestan para comentar las cosas, hablar, pero con el oncólogo no y él es el médico para toda la vida de uno, él debería estar como más empapado porque él tiene muchos pacientes, pero si debe haber como una conexión más" (U1 Red 3-C).</p>

	<p><i>"El oncólogo es muy agrio, que se pueda hablar con él, no, no...el diálogo con el paciente es fundamental porque da confianza, porque si uno llega y ellos con esa cara que da miedo preguntar, entonces mientras hay confianza si"</i> (Acompañante U2 Red 3-C)</p>
Interés de profesionales por el caso	<p><i>"yo llamé al cirujano porque él nos dio el celular y le comenté, mire doctor que mi suegra está hospitalizada por qué no va y la mira...entonces dijo "si ahoritica llamo"</i> (Acompañante U2 Red 3-C).</p> <p><i>"yo llame y deje la razón pues de que me volvieran a llamar pues porque en el momento no creo que estaba ninguno de los dos, y me llamaron como a las 7, 8 de la noche, me llamaron acá al restaurante como no estaba acá llamaron a mi casa, entonces yo les dije que había estado hospitalizada y eso, me preguntaron que como estaba, que si estaba juiciosa, que tenía la cita de control para el martes, y pues ella ahí estado como al pendiente de todo mi proceso"</i> (U1 Red 1-S).</p> <p><i>"Pues en la EPS-S si los 10 días hábiles eso si tocaba, aguantarse...aguante, aguante, a veces la doctora nos colaboraba pidiendo cita en el hospital por adelantado, tranquilos yo llamo para que les den la cita mientras sale la autorización y ella pedía la cita sin tener la autorización, eso la autorización le sale, venga yo pido la cita y mientras vamos aglizando"</i> (Acompañante U2 Red 1-S).</p>
CONSISTENCIA DE PERSONAL	
Número de proveedores	<p><i>"5 profesionales en atención especializada en 21 meses de atención (mayo 2008-febrero 2010): 1 oncólogo, 1 oncólogo residente, 1 radioterapeuta, 2 cirujanos de mama"</i> (HC U1 Red 1-S).</p> <p><i>"El primer cirujano de seno en una clínica del norte...la radioterapia en otra institución...el cirujano de seno, el que me operó en una clínica de Chapinero...el oncólogo en otra clínica...la cirugía en la clínica de la soledad...todo sería más fácil y todo fuera en un solo sitio"</i> (U1 Red 3-c).</p>
Regularidad de la atención	<p><i>"la doctora...de ella depende todo el caso....lo que pasa es que con la doctora es la que más tiempo hemos llevado, ella siempre ha sido la médico tratante...la doctora siempre ha sido la doctora de cabecera que ha estado en el tratamiento..."</i> (U2 Red 1-S).</p> <p><i>"Pues porque es la que ha estado ahí pendiente por lo menos está ahí pendiente, es la que ha hecho todo, la que me ha ordenado, ha hecho el tratamiento a seguir, está pendiente por decir cuando cualquier cosita que yo llame hágase esto, tómese esto, recomendar aquello"</i> (U1 Red 1-S).</p> <p><i>"le dijo la señorita que no le podía dar cita con el doctor [cirujano 1] porque parecía que él se iba de Red-C y que tenía la agenda cerrada...me llamaron después y me dijeron que habían conseguido una cita con otro cirujano [cirujano 2]..."</i> (U2 Red 3-C).</p>

Tabla 17. Resultados en tiempos de espera del estudio de caso versus estudios nacionales e internacionales

ETAPA	TIEMPO DE ESPERA DESDE LA CONSULTA INICIAL (en días)		HALLAZGOS HC						
	FRANCIA (150)	COLOMBIA (15)	Red 1-S		Red 2-S		Red 3-C		
			U1	U2	U1	U2	U1	U2	U3
Confirmación por pruebas radiográficas	Tamizaje poblacional	91	60	300	30	90	8	1	8
Diagnóstico confirmado por biopsia	14		180	420	210	180	180	60	30
Inicio tratamiento	34	137	780	450	270	660	210	90	30