

**UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE SALUD PÚBLICA**



**IMPLEMENTACIÓN DE LA LEY RICARTE SOTO PARA
ENFERMEDADES DE ALTO COSTO: EL CASO DE LAS
MUJERES ATENDIDAS EN EL INSTITUTO NACIONAL
DEL CÁNCER POR CÁNCER DE MAMA**

MARCELA PAOLA CAMUS RIOS

**ACTIVIDAD FORMATIVA EQUIVALENTE A TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE
MAGISTER EN SALUD PÚBLICA**

PROFESOR GUIA: DR. OSCAR ARTEAGA HERRERA

Santiago, JULIO 2020

Índice

RESUMEN.....	4
I. INTRODUCCION.....	7
II. MARCO TEORICO.....	10
1.1 El cáncer de mama como problema de Salud Pública.....	10
1.2 La respuesta del Sistema de Salud en Chile frente al cáncer de mama.....	13
1.3 La Ley Ricarte Soto y el cáncer de mama.....	17
1.4 Justificación del estudio.....	21
III. OBJETIVOS.....	24
2.1. Objetivo General.....	24
2.2. Objetivos Específicos.....	24
IV. MARCO METODOLÓGICO.....	25
3.1. Tipo de Estudio.....	25
3.3 Población y Muestra.....	27
3.3. Recolección, Procesamiento y Análisis de la información.....	28
3.3.1 Componente Cuantitativo.....	29
3.3.2 Componente Cualitativo.....	30
3.3.3. Triangulación y otros aspectos para aumentar validez del estudio.....	33
3.5. Aspectos Éticos.....	34
3.6. Limitaciones del Estudio.....	36
3.7 Rigor de la Investigación.....	36
V. RESULTADOS.....	38
4.1 Resultados del análisis del total de usuarias con cáncer de mama, atendidas a nivel nacional, por la Ley Ricarte Soto.....	38
4.2 Resultados del análisis del total de usuarias con cáncer de mama en tratamiento con adyuvancia, atendidas en el Instituto Nacional del Cáncer, por la Ley Ricarte Soto.....	46

4.3 Resultados del análisis del total de usuarias con cáncer de mama metastásica, atendidas en el Instituto Nacional del Cáncer, por la Ley Ricarte Soto.....	51
4.4 Resultados del análisis del total de mujeres con cáncer de mama entrevistadas en el Instituto Nacional del Cáncer, por la Ley Ricarte Soto.	55
VI. DISCUSION.....	84
VII. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	98
VIII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	102
IX. ANEXOS	111
Anexo 1: Protocolo de Entrevista	111
Anexo 2 : Consentimiento Informado.....	115
ANEXO 3 : Antecedentes generales de las entrevistadas	118

Agradecimientos

Quisiera dar las gracias a mis padres, por su amor y confianza plena.

A mi profesor Óscar Arteaga, por su guía y ayuda constante.

A mis amigos y compañeros de estudio y ahora de vida.

Y a cada una de las mujeres sobrevivientes que tuve la oportunidad de conocer,

Muchas gracias.

RESUMEN

Antecedentes: El cáncer de mama constituye la primera causa de muerte en la mujer en Chile. Para el año 2018, la tasa de incidencia estandarizada por edad a nivel mundial fue de 46.3 x 100.000 mujeres /año y en Chile de 40.9 x 100.000 mujeres /año. Por otra parte, a nivel mundial, se alcanza una tasa de mortalidad estandarizada por edad de 13 por 100.000 mujeres/año, mientras que Chile presenta una tasa estandarizada por edad de 11.1 por 100.000 mujeres el mismo año (Globocan, 2018). En nuestro país se ha visto un descenso de la mortalidad por cáncer de mama en las mujeres, la cual se ha atribuido al efecto combinado de mejor tamizaje (screening) y los mejores tratamientos utilizados.

El estudio del cáncer de mama genera grandes desafíos para la sociedad en su conjunto, especialmente para los sistemas socio-sanitarios, dado el incremento de casos nuevos, su tasa de mortalidad y el amplio espectro de demandas sociales que emergen en relación a la patología.

Objetivos

Objetivo General: Describir el caso de las mujeres beneficiarias de la ley Ricarte Soto para el tratamiento de cáncer de mama, atendidas en el Instituto Nacional del Cáncer, explorando sus percepciones respecto de la implementación de la Ley.

Objetivos Específicos:

- Caracterizar las beneficiarias de la Ley Ricarte Soto respecto a datos sociodemográficos y sanitarios como edad, lugar de residencia, estado civil, tipo de previsión, número de hijos, presencia de familia y red de apoyo, atendidas en el Instituto Nacional del Cáncer desde la entrada en vigencia de la Ley.
- Explorar las percepciones sobre la implementación de la Ley Ricarte Soto, que tienen las beneficiarias de esta Ley para la patología de Cáncer de Mama, atendidas en el Instituto Nacional del Cáncer del área Metropolitana Norte de Santiago.
- Identificar desde la perspectiva de las mujeres beneficiarias de la ley Ricarte Soto en cáncer de mama, atendidas en el Instituto Nacional del Cáncer, las fortalezas y debilidades de dicha ley.

Método: La presente investigación buscó alcanzar sus objetivos mediante la elaboración de un estudio de casos que permite analizar la Ley Ricarte Soto como política en su contexto real utilizando fuentes de evidencia que permitieron, por un lado, caracterizar a las usuarias atendidas en el Instituto Nacional del Cáncer (INCANCER) y por otro utilizar un enfoque cualitativo para evaluar la sucesión de acontecimientos desde que la usuaria es beneficiaria para la Ley. Se realizaron 27 entrevistas para el análisis de contenido narrativo, que permitieron alcanzar la saturación de las categorías principales.

Resultados: Para el corte del 30 de junio del presente año el total de mujeres atendidas a nivel nacional (4784) tenían un promedio de edad de 55 años, el 53% de ellas tiene residencia en la Región Metropolitana y el 81% de ellas se encuentran bajo la previsión del Fondo Nacional de Salud (FONASA), con un 41% de ellas en el tramo B. La población de mujeres atendidas en el INCANCER (286), presentó un promedio de edad de 60 años, con

el 99,5% de ellas con residencia en la Región Metropolitana y el total perteneciente a FONASA, con el 41% en el tramo B. Los registros de confirmación diagnóstica son muy similares a lo largo de los años a nivel nacional, teniendo el mayor número de mujeres inscritas el año 2019. Después de la Región Metropolitana, la región del Biobío reúne el segundo lugar en distribución de mujeres atendidas a nivel nacional (9,8%), con la Región de Valparaíso en tercer lugar (8,6%). El mayor porcentaje de las mujeres (29%) se agrupa dentro del rango de los 46 a los 55 años y en segundo lugar en el rango de 56 a 65 años (27%). El tiempo que tarda la recepción de la confirmación diagnóstica desde que la mujer es postulada al beneficio a nivel nacional y que acredita la condición de beneficiaria de la Ley Ricarte Soto fue de 2 a 50 días (42%) y mayor a 200 días (39%). Respecto a los establecimientos prestadores, existen 54 distribuidos a lo largo del país, de los cuales 26 pertenecen a la red de atención pública. En el caso de la caracterización de las mujeres atendidas en el INCANCER, se trabajó por separado con el grupo en tratamiento de adyuvancia y con tratamiento de metástasis. Para el grupo de adyuvancia, la mayoría se encontraba en el rango de edad de 46 a 55 años, al igual que el grupo de metástasis. También coinciden estos grupos en la demora en recibir su confirmación diagnóstica desde el momento en que son postuladas, que tiene como plazo máximo 5 días. El plazo definido como garantía de oportunidad por la Ley 20.850, que se establece desde que la mujer recibe la confirmación y se inyecta la primera dosis, se cumple en la mayoría de las mujeres tratadas de ambos grupos. También existieron muchas mujeres en adyuvancia en que sus terapias demoraron más de 40 días en iniciar y para el caso de las mujeres metastásicas hasta 40 días.

Desde las percepciones que manifestaron las mujeres beneficiarias en las entrevistas se vislumbraron tres grandes ejes de análisis. El primero tuvo que ver con la imperiosa necesidad de información de parte de las mujeres para conocer desde las generalidades de la Ley Ricarte Soto, su tratamiento, cómo acceder al establecimiento prestador y a su terapia y reconocer otras políticas públicas vigentes como el GES. El segundo eje reconocido fue la participación en la evaluación de políticas públicas sanitarias vigentes, en que se manifestaban hallazgos que podrían ser considerados para mejora, debido a que si bien la Ley Ricarte Soto con la entrega del medicamento de alto costo, en general fue muy reconocida y valorada por todas las mujeres, tanto desde el punto de vista de una menor ocurrencia de reacciones adversas como el gran alivio económico que constituye en sí, muchas de ellas manifestaron inquietudes respecto a los tiempos de espera para la entrega del medicamento, la comisión evaluadora de expertos y la falta de protección laboral asociada al diagnóstico.

El tercer eje da cuenta del derecho a la salud con calidad de vida, en que las mujeres manifestaron las implicancias familiares, sociales, laborales y psicológicas que han ido viviendo en el transcurso de su enfermedad, junto a la actitud de vida que han tenido para enfrentarla.

I. INTRODUCCION

El cáncer de mama es la primera causa de muerte en la mujer a nivel mundial. Presenta una alta incidencia en países desarrollados y un aumento progresivo de la incidencia en los países en desarrollo.

En Chile, en el año 2008 la tasa de mortalidad de la enfermedad era de 14.5 por 100.000 mujeres, superior a la tasa estandarizada de mortalidad a nivel mundial de 12.9 por 100.000 mujeres. (Icaza, 2017).

Según datos más actuales, el cáncer de mama en Chile en el año 2012, alcanzó una tasa de mortalidad observada de 15.6 por 100.000 mujeres, con 1.367 defunciones en mujeres (MINSAL, 2018). Para el año 2018, se registra una tasa de mortalidad ajustada por edad de 11.1 por 100.000 mujeres (Globocan, 2018).

Se conoce que el cambio del perfil epidemiológico de la población chilena, tanto como el aumento de la esperanza de vida al nacer, ha provocado en Chile un gran aumento de las enfermedades crónicas, en las que se incluye el cáncer, patología que ocupa el segundo lugar entre las principales causas de muerte en los últimos 30 años en nuestro país (23, 5% del total de defunciones (Prieto, 2006).

Estos registros estadísticos son resultado de diversos cambios demográficos, del aumento en la prevalencia de factores de riesgo, relacionados con los estilos de vida, cambios hormonales, aumento de la edad de las mujeres en su primer parto, largo tiempo de exposición al estrógeno debido al extendido periodo hormonal desde la primera menstruación a la menopausia, baja paridad, baja lactancia materna, entre otros.

Investigaciones exponen a Chile como uno de los países en etapa de transición demográfica avanzada, el que al compararlo con otros países pertenecientes a la Organización para la Cooperación y Desarrollo Económico (OCDE), se encuentra entre aquellos de tasa baja de mortalidad por cáncer de mama en mujeres. Actualmente presenta una incidencia y mortalidad por debajo de Estados Unidos de Norteamérica, Canadá, Argentina y Uruguay, con tasas similares a Colombia y México y menor que los países miembros de la Unión Europea (Lozano-Ascencio, 2009).

Sin embargo, otras investigaciones manifiestan que sólo en algunos países de la Región de las Américas se ha podido constatar una disminución de la mortalidad por cáncer de mama, comparado por ejemplo con la mortalidad por cáncer uterino, el que por lo general ha ido disminuyendo en América (Luciani, 2013).

Si bien históricamente, el cáncer femenino más importante como causa de mortalidad en Chile ha sido el cáncer gástrico, el cual fue superado desde 1986 por el vesicular y de vías biliares extrahepáticas (C23 y C24 10a Clasificación Internacional de Enfermedades), a partir del año 2000 fue superado en mortalidad por el mamario, situación que fue mantenida hasta el 2008, permaneciendo el vesicular en primer lugar. Posteriormente, el año 2009, el cáncer de mama sobrepasó también al de vesícula biliar, con 1.338 muertes comparado con 1295 del vesicular, quedando en tercer lugar el gástrico con 1.150 muertes femeninas por dicha causa (Serra, 2011).

Según la fuente del Departamento de Estadísticas e Información en Salud del Ministerio de Salud de Chile, las tasas de mortalidad observada por cáncer para el 2015 fue de 143 por 100.000 habitantes, cuya primera causa de muerte en el grupo de las mujeres fue el cáncer de mama (15.6 por 100.000 mujeres), seguido por el de tráquea, bronquio, pulmón (13.8 por 100.000 habitantes) y por el de vesícula biliar (12.5 por 100.000 mujeres) (MINSAL, 2018).

Actualmente, todos los registros de incidencias de cánceres son recopilados por la Asociación Internacional de Registros de Cánceres (sus siglas en Inglés IACR: International Association of Cancer Registres), la cual es una sociedad de profesionales distribuidos en todos los continentes que fomenta el registro del cáncer en todo el mundo. Dicha asociación recopila todos los datos de los pacientes que se diagnostican a nivel hospitalario, tanto del área pública como en la atención privada de Chile, a través de un portal diseñado para dicho registro. Básicamente, se anotan los casos nuevos en la población y la prevalencia del cáncer en grupos de poblaciones definidas, como ciudades, regiones o todo el país.

En las mujeres, la cifra anual de casos nuevos de cáncer en Chile alcanzaría a 15.945,4 (IC 95% 15.252 – 16.037), sin considerar los de piel no melanoma, que correspondería a una incidencia estimada de 194.2 por 100.000 mujeres.

Según los tipos de cáncer, para el caso de los hombres y de acuerdo a las incidencias estimadas para el país, las seis primeras corresponden a cáncer de próstata, estómago, piel no melanoma, tráquea, bronquio y pulmón, colon y testículo. En cambio, en las mujeres, las seis primeras corresponden a cáncer de mama, seguida por piel no melanoma, vesícula biliar, cuello uterino, estómago y colon (MINSAL, 2018)

El exhausto registro de IACR, ha permitido dimensionar la gravedad del cáncer de mama, evidenciando las estimaciones de incidencia de los casos de cáncer en mujeres distribuidos en todo el país.

Para el caso de los registros de mortalidad, las cifras expuestas se obtienen de la información de las defunciones registradas en el registro civil, que abarca el sector público como privado, pudiéndose presentar un pequeño margen de error por mala clasificación, senilidad o mal definición.

El cáncer de mama resulta ser una patología primordial para ser estudiada desde su diagnóstico, patología y su historia evolutiva, en el cual a través de políticas públicas se ha intentado potenciar su diagnóstico a través de mamografías gratuitas y captar de preferencia a mujeres de rangos etarios definidos más propensas a la patología, según la evidencia clínica (Peralta, 2002).

Hoy en día, el cáncer de mama que sobre expresa el Gen Her2 (+) se encuentra dentro de la más actual política pública que regula los tratamientos de medicamentos e insumos de alto costo.

La Ley Ricarte Soto, también llamada Ley 20.850, a través de su tratamiento farmacológico Trastuzumab endovenoso y subcutáneo ha beneficiado a más de 4.716 mujeres con cáncer de mama, a lo largo del país hasta abril del año 2020.

Se ha investigado muy poco a la fecha de dicha ley, debido a su reciente entrada en vigencia y de lo que se ha publicado hoy en día sólo destacan evaluaciones financieras y económicas, que muestran cifras de costos y valores de lo invertido por las Autoridades Ministeriales a través del Fondo Nacional de Salud (FONASA), en cuanto a los tratamientos acotados en dicha política pública.

La presente investigación, buscó profundizar en la historia personal de las mujeres enfermas de cáncer de mama, beneficiadas de dicha ley, rescatando y exponiendo sus vivencias, percepciones, aprensiones, cuestionamientos y evaluaciones personales del sistema de salud en nuestro país, su patología, tratamiento recibido y de la política pública que las ha atendido dentro de las instalaciones de un establecimiento asistencial emblemático y especialista, como lo es el Instituto Nacional del Cáncer.

Se considera beneficioso contar a cinco años de la entrada en vigencia de la Ley Ricarte Soto, con un estudio de casos de esta política pública respecto al cáncer de mama, patología con la mayor tasa de mortalidad a nivel mundial y no menor en Chile, a fin de poner en antecedente al equipo humano que sostiene esta red de atención, de la dimensión de esta gran obra que se trabaja diariamente y de aquellos aspectos que debieran ser considerados como oportunidades de mejora, a beneficio de nuestra salud pública chilena.

II. MARCO TEORICO

El presente capítulo busca presentar un análisis del estado de arte sobre el tema central que se aborda en la presente tesis, es decir la implementación de la Ley Ricarte Soto para las enfermedades de alto costo, con foco en el caso de las mujeres atendidas en el Instituto Nacional del Cáncer por cáncer de mama.

Para estos efectos, el capítulo se ha organizado en los siguientes tres ejes temáticos: Cáncer de mama como problema de Salud Pública; Respuesta del Sistema de Salud en Chile frente al cáncer de mama; Ley Ricarte Soto y el cáncer de mama.

En el primer eje temático se entregan antecedentes relevantes respecto al cáncer de mama y su importancia epidemiológica, destacando cifras y datos que dan a conocer la magnitud de la enfermedad en nuestro país. También se describe el cáncer de mama específico Her 2+, su proporción respecto a los cánceres de mama y el tratamiento farmacológico que involucra la terapia en la Ley.

En el segundo eje temático se expone cómo responde el sistema de salud frente al cáncer de mama en Chile. Se muestran los distintos íconos históricos que se han venido desarrollando a lo largo de la historia de la salud pública en beneficio del tratamiento de esta enfermedad.

El tercer eje temático presenta la Ley 20.850 - llamada "Ley Ricarte Soto" - en honor al conocido periodista fallecido hace 6 años debido a un cáncer de pulmón, introduciendo una nueva posibilidad de tratamiento en el contexto del plan de salud, para aquellos pacientes que no pueden acceder a terapias de alto costo.

El capítulo concluye con un resumen en el que también se justifica el desarrollo del presente estudio.

1.1 El cáncer de mama como problema de Salud Pública

Se conoce que el cáncer de mama es una enfermedad en su mayoría de etiología hormono dependiente (65%) y se debe al crecimiento anormal y desordenado de las células del epitelio de los conductos o lobulillos mamarios y que tiene la capacidad de diseminarse. Dentro de los tipos histológicos los de mayor frecuencia son los del carcinoma ductal y el carcinoma lobulillar y con menor frecuencia puede originarse en los tejidos estromales,

que involucran a los tejidos conjuntivos fibrosos y grasos de la mama. Cerca del 5 al 10% del cáncer obedece a causas genéticas y sobre el 80% son esporádicos (MINSAL, 2015)

La segunda causa de muerte en Chile, después de las enfermedades cardiovasculares son los tumores malignos, con el 25, 6% del total de muertes en el 2013 y una tasa de 139 por 100.000 habitantes (MINSAL, 2018).

Sin embargo, si revisamos el total de años de vida perdidos ajustados por discapacidad (AVISA), la primera causa de carga de enfermedad la constituyen los tumores malignos, con 13,8% del total de años perdidos, en el mismo año, por encima de las enfermedades cardiovasculares.

Por otro lado, el cáncer de mama, desde el punto de vista de mortalidad y de carga de enfermedad, se encuentra dentro de los tumores más frecuentes que afectan a nuestro país (INE, 2009). De hecho, el cáncer de mama (CM) en las mujeres chilenas es la primera causa de muerte, siendo su diagnóstico precoz y el uso de mejores tratamientos las únicas posibilidades de mejorar su pronóstico e incrementar los niveles de curación respectivamente (Berry, 2005).

Según estimaciones de la Organización Mundial de la Salud a través de su registro Globocan, durante el año 2018 se diagnosticaron más de dos millones de nuevos casos de cáncer de mama a nivel mundial, con una tasa estandarizada por edad de 46.3 por 100.000 mujeres. Se estima que anualmente a nivel mundial, fallecen 626.679 mujeres por esta causa, alcanzando una tasa estandarizada por edad de 13 por 100.000 mujeres (Globocan, 2018).

Con respecto a nuestro país, durante el mismo año, se diagnosticaron 5.393 nuevos casos de cáncer de mama, con una tasa estandarizada por edad de 40.9 por 100.000 mujeres. Se estima que anualmente en Chile, fallecen 1688 mujeres por esta causa, alcanzando una tasa estandarizada por edad de 11.1 por 100.000 mujeres.

Al respecto, el Plan Nacional del Cáncer formulado para los años 2018 al 2028 y publicado por el Ministerio de Salud, indica que, dentro del grupo de tumores malignos en las mujeres, la mortalidad por cáncer de mama registra el primer lugar con 1.511 muertes (tasa de mortalidad observada de 16.6 por cada 100.000 habitantes), seguido del cáncer del pulmón con 1.262 muertes (13.8 por cada 100.000 habitantes) (MINSAL, 2015).

Por otro lado, de la misma fuente, es posible extraer que la tasa bruta estimada de incidencia para el total de cáncer para Chile (incluyendo piel no melanoma) fue para el quinquenio 2003 – 2007 de 216.9 por 100.000 habitantes, registrando una tasa de 216.9 para hombres y 217 para mujeres. Mientras que para los hombres las tasas más altas

corresponden a cáncer de próstata, para el caso de las mujeres las tasas más altas son para el cáncer de mama, seguido de piel no melanoma, vesícula biliar, cuello uterino, estómago y colon (MINSAL, 2018).

Para Sudamérica, la GLOBOCAN 2018 calcula una tasa de mortalidad estandarizada por edad de 13.4 por 100.000 mujeres y una tasa de incidencia estandarizada por edad de 56.8 por 100.000, lo que se podría traducir de que anualmente fallecerían 37.321 mujeres y se diagnosticarían 150.288 casos nuevos en nuestro continente (Globocan, 2018).

Afortunadamente, la mayoría de los casos son diagnosticados en etapas tempranas de la enfermedad, cursando con sobrevividas de más de 10 años, sin embargo, cuando la enfermedad se presenta en una etapa metastásica se considera incurable, con medianas de supervivencia de 2 años (Sánchez, 2013).

Considerando que los cánceres son patologías producidas por factores genéticos (edad y sexo), exposiciones ambientales (que pueden incluir arsénico, asbestos, entre otras), infecciones crónicas (virus de Hepatitis B y C, virus del papiloma y *Helicobacter pylori*) y estilos de vida poco saludables (sedentarismo, mala nutrición, consumo de alcohol y tabaco), uno de los factores que se ha destacado estas últimas décadas ha sido el envejecimiento.

Se conoce que nuestra población está envejeciendo, lo que constituye un factor importante al momento de estudiar el aumento del cáncer, tanto en Chile como a nivel mundial.

La expectativa de vida en nuestro país ha ido en crescendo desde los últimos 50 años a la fecha, desde cifras de 55 a 83 años en las mujeres, proyectándose hacia los 88 años para el año 2050. Por este motivo, las cifras de cáncer se están asociando a personas mayores de 50 años, estimándose que para el año 2050 la proporción de personas que llega a esta edad será del 30% (MINSAL, 2016).

Basados en investigaciones inmuno-histoquímicas y moleculares se han definido varios tipos de cáncer de mama, de los cuales la mayoría son hormono-dependientes (75-80%). Particularmente, el tipo de cáncer de mama cuyo tratamiento está contemplado en la Ley 20.850 es el que sobreexpresa el receptor de factor de crecimiento epidérmico humano tipo 2 (HER2). Este receptor - gen está ubicado en el brazo largo del cromosoma 17, codificando un receptor de membrana con actividad tirosina-quinasa involucrado en la regulación de la proliferación celular, motilidad y apoptosis.

Se conoce que hasta el 25% de los carcinomas de mama presentan amplificación de HER2 y, por lo tanto, se encuentra sobreexpresada la proteína. Esta alteración se asocia a un

mal pronóstico (mayor tasa de recurrencia y mortalidad) y a una evolución agresiva. La terapia incluida en la Ley Ricarte Soto, anti HER2, principalmente hecha por anticuerpos monoclonales, ha cambiado favorablemente la historia natural de este subtipo de cáncer de mama (MINSAL, 2015)

1.2 La respuesta del Sistema de Salud en Chile frente al cáncer de mama

El año 1986, el Ministerio de Salud constituyó la Comisión Nacional de Cáncer, conformado por un grupo de expertos quienes basado en las recomendaciones de la OPS-OMS sobre la lucha contra el cáncer, establecieron al año siguiente, las bases del Programa Nacional de Cáncer de Chile.

De este programa se desprenden los programas nacionales de cáncer cervicouterino (1987), de drogas antineoplásicas del adulto (1988), de drogas antineoplásicas infantil, de cáncer de mama (1995) y el del alivio del dolor y cuidados paliativos (1995).

Es así, como a través del Programa de Cáncer del Adulto (PANDA), el Ministerio de Salud se ha preocupado de la pesquisa precoz, el tratamiento y los cuidados paliativos que implica la patología.

Desde el año 1995, el Programa Nacional de Cáncer de Mama se instauró en todos los Servicios de Salud del país, teniendo como objetivo principal establecer la pesquisa precoz con diagnóstico temprano, a fin de entregar tratamientos precisos y oportunos y reducir de esta manera la mortalidad por cáncer de mama.

Las autoridades sanitarias se movilizaron a través de los servicios de salud, organizando actividades nacionales y locales para mujeres de 35 a 65 años, con el respaldo del Programa de Cáncer Cérvico uterino y el Programa del Adulto.

De la misma manera, se realizaron capacitaciones a médicos funcionarios de la red pública en atención primaria y de especialidad, matronas de las Unidades de Patologías Mamarias de la Atención Secundaria y para la pesquisa temprana en la Atención Primaria.

Dicha pesquisa del cáncer de mama, se realiza en dos etapas que incluyen:

- Examen físico mamario protocolizado por profesional entrenado y capacitado, que incluyen matrona o enfermera en la Atención Primaria y enseñanza del autoexamen mamario.

- Implementación del screening o pesquisa precoz mamográfico en mujeres de 35 a 65 años. Esto ha permitido el diagnóstico de cánceres cada vez más pequeños (Gómez, 2006).
- Tratamiento temprano de los casos detectados de cáncer.

Otro de los grandes avances fue el establecimiento de un sistema de registro pertinente de cáncer en todos los niveles de la atención de la red asistencial, a fin de lograr obtener el dato más cercano a la realidad nacional respecto al tema.

Para la atención primaria se potenció la cobertura con examen físico mamario protocolizado a las mujeres de 35 a 65 años y se aumentó la pesquisa del cáncer en estadios tempranos de la patología (I y II) desde el 50 % al 70 %.

Todas las propuestas a favor de disminuir la mortalidad del cáncer de mama han apuntado desde los inicios y hasta la actualidad al diagnóstico precoz y al tratamiento del cáncer de mama.

Actualmente se continúa potenciando la pesquisa temprana del cáncer, dentro de los cuales especialistas clínicos proponen mamografías gratuitas en mujeres sintomáticas o de alto riesgo en los programas de enfermedades crónicas.

A su vez, se han ido implementado a lo largo del país los grupos de especialistas y diversos "Comités de Alto Riesgo", que permiten manejar de manera racional a las pacientes con alto riesgo de desarrollar un cáncer de mama, principalmente en aquellas mujeres sanas que están expuestas a factores de riesgo conocidos que las hacen aumentar su probabilidad de presentar un cáncer de mama en el futuro.

De esta forma, tanto a nivel de la atención primaria en salud pública, como a nivel de especialidades se evalúan variables que involucran un grupo diverso de factores de exposición, que involucran tanto factores epidemiológicos no genéticos, como la edad y etnia; factores gineco obstétricos, como la edad de la menarquia, edad al primer embarazo de término, lactancia, edad de la menopausia, uso de tratamientos hormonales de reemplazo y de anticonceptivos orales; factores dietéticos como consumo de alcohol, dieta grasa; obesidad y actividad física, radiaciones ionizantes, polución ambientales; factores familiares y genéticos, como la historia familiar de cáncer, síndromes genéticos, entre otros (Gómez, 2006).

Por otro lado, teniendo la base de que la Organización Mundial de la Salud (OMS) declara que el derecho a la salud incluye el acceso oportuno, aceptable y accesible a los servicios de atención de calidad suficiente, incluyendo la garantía del acceso a los medicamentos y la cobertura a fármacos esenciales para tratar patologías prevalentes que afectan a la gran

mayoría de la población, es que se han potenciado e incentivado la creación de nuevas políticas públicas que permitan potenciar el actual Programa de Salud la Mujer y puntualmente el tratamiento de patologías de alta incidencia de mortalidad como este tipo de cáncer (Marín, 2011).

Es así, como en Julio del año 2006 se crea el Plan de Garantías Explícitas de Salud (GES), antes llamado Plan AUGE, que tiene por misión garantizar la cobertura de un número de problemas de salud por parte de las aseguradoras FONASA e ISAPRES. Al principio debutó con 56 problemas de salud a tratar, los cuales aumentaron a 80 para el año 2013 (Bustamante-Ubilla, 2010).

El Plan de salud GES es conocido por las cuatro garantías que otorga al ámbito sanitario, vale decir la cobertura de las garantías explícitas de acceso, de calidad, de oportunidad y de protección financiera para sus 80 problemas. Afortunadamente, este plan contempla el “Problema de salud GES N°8: El cáncer de mama en personas de 15 años y más”, que se define como “El crecimiento anormal y desordenado de células del epitelio de los conductos o lobulillos mamarios y que tienen la capacidad de diseminarse a cualquier sitio del organismo” (Superintendencia de Salud, 2015).

Cada una de las prestaciones incluidas para dicho problema, fueron detalladas en el Listado de Prestaciones Específicos, dado para el régimen de garantías explícitas en salud en el anexo Decreto Supremo N°3, de 2016 del Ministerio de Salud. En dicho listado, se detallan cada uno de los tratamientos farmacológicos incluidos en la quimioterapia de cáncer de mama en las etapas I, II, III y IV. Dicho listado se proyecta a lo que cancela la aseguradora FONASA por cada uno de las actividades, medicamentos e insumos, considerado la información de posología, presentación, cantidad, frecuencia, precio y valor total costado, junto a observaciones pertinentes (MINSAL, 2016).

Sin embargo, aquellos medicamentos que poseen muy alto costo, no se encuentran incluidos en esta canasta de prestaciones, pero sí están considerados en la Guía Clínicas AUGE de Cáncer de Mama que elaboró el Ministerio de Salud, junto a expertos clínicos, publicada el año 2015, que reúne un conjunto de recomendaciones para el tratamiento, diagnóstico, indicando un flujograma clínico y orientaciones diversas que permiten mejorar la pesquisa del cáncer in situ y en estadios I y II. Una gran incoherencia médica que manifiesta una brecha entre lo que es posible y necesario recetar por un médico especialista en determinados momentos y lo que es posible pagar por los pacientes requirentes de dichos tratamientos (MINSAL 2015).

Por este motivo, en el país se han creado instancias para incluir estos medicamentos de alto costo como bien social y permitir el acceso de manera igualitaria a toda la población

que lo requiera. Todo esto en base a la atención de que los medicamentos están definidos a nivel social como bienes esenciales dentro de la salud pública. Por esta razón, considerando que existen situaciones de necesidad reales en que la población sin cobertura específica de salud no puede acceder a estos bienes, es que se crea la necesidad de que el Estado los provea.

Esta necesidad de medicamentos de alto costo para la población usuaria, ha venido de la mano con el requerimiento de información que pueda recibir respecto a estas terapias de alto costo, la posibilidad de acceder a ellas, los requisitos asociados a su entrega y los deberes que están asociados a este engranaje de procesos que se exigen cumplir hasta la recepción de los medicamentos. En esto también se abre una ventana a discusión, que muestra los deberes que tendrían los médicos prescriptores relativos a la entrega de información, que tienen que ver con el ejercicio de la actividad sanitaria, que hoy en día muestra un cambio de paradigma tradicional entre el conocimiento del galeno y la ignorancia del paciente (Parra, 2013).

Considerando que los grupos vulnerables y marginados de las sociedades suelen tener que soportar una proporción excesiva de los problemas sanitarios. Por este motivo, los países a través de sus gobiernos, buscan alternativas para disminuir esta inequidad y proponen facultades que involucran la flexibilidad de acuerdos comerciales, creación de fondos nacionales estratégicos o gestiones de compra en conjunto con otros países para potenciar su poder de negociación frente a la Industria farmacéutica.

Conocido es por todos que existen enfermedades graves y generalmente de baja prevalencia -llamadas enfermedades catastróficas- que tienen un alto impacto económico en nuestra sociedad, debido a que requieren del tratamiento con terapias farmacológicas con medicamentos de alto costo, los denominados "MAC" (Hunt, 2008).

Los MAC poseen un costo directo igual o superior al 40% del ingreso total familiar, provocando un excesivo esfuerzo económico de parte de cualquier núcleo familiar el dar cobertura de dichos tratamientos para uno de los integrantes del grupo. Este gran problema involucra tanto a las familias, las aseguradoras y en general a todo el sistema público de salud que atiende a más del 60% de la población. Cada una de las patologías junto a sus tratamientos de alto costo, son seleccionadas de manera crítica y regulada, con el objetivo de que sólo aquellas que beneficien concretamente a la población sean correctamente incluidas y aprobadas (MINSAL,2015).

1.3 La Ley Ricarte Soto y el cáncer de mama

En Chile nace el año 2015 una alternativa a la cobertura de tratamientos de alto costo, tras una manifestación en varios puntos geográficos de más de diez mil personas, llamada “los enfermos también marchan”.

Bajo la imagen mediática de un periodista, el Sr. Luis Ricarte Soto, quien enfermó de un complicado diagnóstico cancerígeno, se genera un movimiento de conciencia por el espacio no cubierto por la salud como derecho, apelando a la creación de un Fondo Nacional de medicamentos solidario y universal.

Con fecha 6 de junio de 2015 se publicó en nuestro país la Ley N.º 20.850, la cual a través del Fondo Nacional de Salud asegura la protección financiera para el otorgamiento de los diagnósticos y tratamientos de alto costo cubiertos a todos los beneficiarios de los sistemas previsionales de salud de Chile y que rinde homenaje póstumo a Don Luis Ricarte Soto Gallegos (MINSAL, 2015).

Tras un proceso riguroso, cada uno de los diagnósticos y tratamientos asociados a condiciones específicas de salud que se incorporaron en este Sistema de Protección Financiera, fueron dispuestos en un decreto supremo del Ministerio de Salud, suscrito a su vez por el Ministerio de Hacienda.

Para la priorización de los diagnósticos que ingresaron a la Ley 20.850, se consideró en primera instancia que los tratamientos superaran el Umbral Nacional de Costo Anual definido en el Decreto Nº80 por ambos Ministerios de \$2.418.399.- (MINSAL 2017). Es así, como el cáncer de mama tuvo la posibilidad de entrar en el primer decreto publicado, debido a que la terapia farmacológica pertinente en ciertos grados de cánceres complejos, superaba con creces dicho Umbral Nacional de costo anual referido.

De hecho, la Ley Ricarte Soto beneficia para el tratamiento de cáncer de mama, la entrega del medicamento de alto costo biológico llamado “Trastuzumab”, un anticuerpo monoclonal humanizado de tipo IgG1 que se une de manera selectiva y eficiente al receptor del factor de crecimiento epidérmico HER2. Este receptor es el que se encuentra presente en grandes cantidades en la superficie de algunas células cancerosas, estimulando su crecimiento.

La presentación cubierta por la Ley es la Subcutánea de 600 mg y la presentación de uso Endovenoso de 440 mg IV, cuyo frasco ampolla tiene un valor de \$ 973.593 cada una, valor referencial actualizado al 2019 que incluye IVA y la comisión que cobra la Central Nacional de Medicamentos por su gestión de compra y distribución.

Cada paciente puede requerir hasta un total de 18 ciclos de tratamiento con dosis definida por kilo de peso dentro de su tratamiento de adyuvancia y se han descrito hasta 88 ciclos de tratamiento en las etapas más avanzadas de cáncer metastásico. Cada ciclo se requiere administrar según el protocolo clínico cada 21 días, lo que nos lleva a dimensionar cuán poco accesible es el tratamiento a recibir, por parte de cualquier usuaria afectada.

Por otro lado, todo el análisis de los tratamientos a incluir en cada Decreto, también consideró la efectividad relativa y la seguridad con la mejor evidencia clínica disponible, trabajo que realizó un equipo multidisciplinario de la Subsecretaría de Salud Pública del Ministerio de Salud (MINSAL, 2016).

Además, se consideró que todos los tratamientos contemplados debían estar disponibles en Chile, con registro sanitario vigente, para su rápida gestión de compra y entrega inmediata. Igualmente se debía contar con una red asistencial aprobada y acreditada bajo requisitos específicos definidos en el Reglamento. Esta red de prestadores en un inicio fue aprobada por DS N.º 54 del 2015, para la entrega y seguimiento de cada uno de los tratamientos. Cada uno de estos establecimientos asistenciales, también debían estar disponibles inmediatamente para la atención (MINSAL, 2016).

Finalmente se consideró el costo de los tratamientos y la disponibilidad de los recursos en el Fondo Nacional de Salud. Basando en esto, en octubre del 2015 se aprueban los once primeros protocolos que se incluyen en la Ley, los que a la fecha suman veintisiete (MINSAL, 2019).

Los Diagnósticos y tratamientos de alto costo con sistema de protección financiera fueron determinados en un inicio por el Decreto N.º 87, durante diciembre del año 2015, el cual fue rápidamente reemplazado por el Decreto N.º50 que entró a regir en enero del 2017, con la inclusión de tres nuevas patologías.

Cabe desatacar que anualmente se realizan actualizaciones y revisiones de las patologías que pudieran ingresar a la Ley Ricarte Soto y se emiten Decretos desde el Ministerio de Salud que van incluyendo nuevas patologías o bien modificando prestaciones en cada una de ellas. Así, el Decreto N.º50 el año 2018, fue reemplazado por el Decreto N.º47 y actualmente se encuentra vigente el Decreto N.º2 de enero del 2019, que actualiza la Ley 20.850, completando un grupo de veintisiete patologías con tratamientos definidos cubiertos.

En el espíritu de continuar con la entrega de prestaciones con altos estándares de calidad, durante el año 2109 se aprueba mediante el Decreto Exento N.º37, la Norma Técnica N.º0207 que fija los estándares técnicos específicos que deben cumplir los prestadores de salud para formar parte de la red señalada en el artículo 13º de la Ley N.º20.850 y deja sin

efecto el Decreto Exento N°530 del 2015 del Ministerio de Salud que aprobó la Norma Técnica N°181.

En este Decreto se definen las nuevas 9 patologías integradas en la Ley Ricarte Soto e indica los estándares generales que deben cumplir los prestadores como los son los regulatorios y los de probidad y transparencia, además de los específicos para cada patología y sus etapas de confirmación diagnóstica, tratamiento y seguimiento, indicando los estándares exigidos y sus medios de verificación.

Para revisar la magnitud de esta nueva política pública y poder evidenciar y relacionar su importancia en el contexto del tratamiento del cáncer de mama y la fuerza sanitaria que implica el disminuir y controlar la tasa de mortalidad de las mujeres enfermas, es posible indicar cifras en los registros de la aseguradora del Fondo Nacional de Salud (FONASA), que muestran el total de 23.947 beneficiarios de la Ley 20.850 para Abril del 2019, distribuidos en todo el país, entre activos e inactivos, de los cuales el 52% (12.397) se encuentra en la Región Metropolitana. Cabe desatacar que el 71% de los beneficiarios se concentran entre la Región Metropolitana (52%), Región del Bio Bío (11%) y La región de Valparaíso (8%) (FONASA, 2019).

Se denominan beneficiarios activos a aquellos que a la fecha se encuentran recibiendo su tratamiento y beneficiarios inactivos a aquellos casos que se encuentran cerrados, porque han terminado su tratamiento, han decidido voluntariamente no seguir con la terapia farmacológica, aquellos que por razones clínicas han debido suspender el tratamiento o bien han fallecido.

Según el último informe emitido por el Fondo Nacional de Salud con corte abril 2020, el número total de beneficiarias de la Ley Ricarte Soto para el tratamiento de cáncer de mama a nivel país es de 4.716, lo que corresponde al 20% del total de pacientes atendidos en todo el país bajo dicha Ley, ocupando el segundo lugar después de la patología Artritis Reumatoide Refractaria (22,7%) (FONASA, 2019).

Por otro lado, el 68 % (16.363) del total de beneficiarios atendidos hasta esa fecha, corresponden al sexo femenino, de las cuales el 28,7% se concentra predominantemente en la patología del cáncer de mama Gen Her2(+), ocupando nuevamente el segundo lugar después de la Artritis Reumatoide Refractaria (29%), lo que muestra la magnitud del problema actual que está siendo cubierto afortunadamente por la Ley 20.850.

Además, se detalla que el 99,7% de los usuarios atendidos por cáncer de mama a través de la Ley Ricarte Soto son del sexo femenino, encontrándose sólo 6 casos de género masculino en el corte indicado.

Por solicitud de transparencia realizada a la Subsecretaria de Redes, que luego fue derivada Al Fondo Nacional de Salud, es posible rescatar que existen actualmente un total de 286 pacientes beneficiarias atendidas en el Instituto Nacional del Cáncer, con la siguiente descripción:

- En proceso de solicitud (postulantes al beneficio)
- Seguimiento (en proceso de autorización del tratamiento)
- Confirmación (en proceso de recibir tratamiento)
- Suspendidas (por cambio de tratamientos u otros)
- Casos cerrados (pacientes tratadas conforme)

Además, se debe considerar que el Instituto Nacional del Cáncer se encuentra dentro de los diez centros prestadores con mayor demanda a nivel de país, para las beneficiarias de atención para la Ley Ricarte Soto y fue uno de los primeros establecimientos acreditados como prestador de salud para otorgar las prestaciones sujetas al sistema de protección financiera del que trata la Ley N°20.850, el 18 de marzo del 2016, mediante el Decreto Exento N°83, que lo aprueba para la confirmación diagnóstica y lo acredita como Referente Nacional con Comité de Expertos, además de aprobarlo para las etapas de tratamiento y seguimiento de la enfermedad.

La tabla 1 muestra los diez establecimientos que cuentan con el mayor número de casos atendidas a nivel país y que concentran el 56,1% del total de beneficiarias atendidas, con corte a junio del 2020.

TABLA N°1: Establecimientos acreditados que agrupan la mayor cantidad de mujeres beneficiarias de la Ley Ricarte Soto para tratamiento de cáncer de mama a nivel nacional. Chile 2015 - 2020. *

	Establecimiento prestador	Número de beneficiarias
1	Clínica Oncológica Arturo López Pérez	440
2	Complejo Hospitalario Dr. Sótero del Río (Santiago, Puente Alto)	350
3	Hospital Carlos Van Buren (Valparaíso)	275
4	Hospital Barros Luco Trudeau (Santiago, San Miguel)	271
5	Hospital Dr. César Garavagno Burotto (Talca)	249
6	Instituto Nacional del Cáncer Dr. Caupolicán Pardo Correa (Santiago, Recoleta)	248
7	Hospital Clínico Regional Dr. Guillermo Grant Benavente (Concepción)	237
8	Hospital Clínico San Borja-Arriarán (Santiago, Santiago)	233
9	Hospital San Juan de Dios (Santiago, Santiago)	201
10	Hospital Regional de Rancagua	181
	Total de beneficiarias	2685

Fuente: Elaboración propia en base a datos entregados por MINSAL

Nota: *2020 sólo incluye periodo Enero a junio

1.4 Justificación del estudio

A cinco años de la entrada en vigencia de la Ley de tratamientos de alto costo, no se han realizado evaluaciones técnicas, ni cualitativas por parte de los servicios de salud, establecimientos acreditados como prestadores, familiares y menos a nivel de los usuarios beneficiarios de esta política pública.

Por este motivo, la presente investigación, proyectó desarrollar la caracterización de las pacientes beneficiarias de la Ley Ricarte Soto respecto a datos sociodemográficos como la edad, lugar de residencia, nivel educacional, estado civil, número de hijos, presencia de familia y red de apoyo, atendidas en el Instituto Nacional del Cáncer desde su entrada en vigencia el año 2015. Esto a fin de tener una visión general de la población beneficiaria de dicho centro especialista desde la entrada en vigencia de la Ley 20.850 a la fecha, la que contempla la atención de la población del área norte de la Región Metropolitana (52% aproximadamente), algunos usuarios del Servicios de Salud L.B. O'Higgins, Servicio de Salud Maule y otros casos de alta complejidad del país, grupos de usuarios FONASA A,B,C y D, grupo de pacientes retornados (PRAIS), población penal, inmigrantes y toda persona

desde los 15 años cumplidos en adelante que requiera atención oncológica (INCANCER, 2018).

Además, se pretendió desde un inicio complementar la caracterización con un estudio cualitativo que involucrara a las beneficiarias del tratamiento basado en Trastuzumab para el cáncer de mama que sobre exprese el gen HER2, tratadas en dicho Instituto de especialidad.

Finalmente indicar que se considera importante revisar esta patología por los siguientes motivos:

- El 20% de los beneficiarios de la Ley Ricarte Soto atendidos a nivel país, acumulados hasta abril del 2020 se concentra en el diagnóstico de Cáncer de Mama Gen Her2 (+) cuyo tratamiento está basado en Trastuzumab.
- El mayor porcentaje de beneficiarios de la Ley se distribuyen en la Región Metropolitana con un total de 12.397 usuarios, lo que representa un 52% del total. Esto facilita el acceso a la información y a la cercanía con los pacientes del área norte.
- El cáncer de mama es una patología con alta posibilidad de grave desenlace, cuya tasa de mortalidad constituye un indicador anualmente monitoreado por los equipos epidemiólogos y por políticas públicas gubernamentales.
- El mayor porcentaje de beneficiarios se encuentran afiliados a FONASA con un 76%, seguido de Isapre 22% y en menor proporción beneficiarios a Dipreca y Capredena (2%). Esto resulta interesante en la investigación a nivel de la distribución de los recursos en salud pública.
- El cáncer de mama constituye una de las patologías con más alto costo, del grupo total de patologías cubiertas por la Ley.

La principal motivación es evidenciar los cambios y aportes que pudo tener la entrada en vigencia de la Ley 20.850, a través de la recopilación de historias de las usuarias, que muestren sus percepciones de salud antes y después de la entrada al programa ministerial.

A través de las entrevistas de índole cualitativa, se exploraron percepciones y vivencias que tienen las beneficiarias de la Ley Ricarte Soto para la patología Cáncer de Mama.

Además, se proyectó identificar fortalezas y debilidades de la Ley Ricarte Soto en base a los relatos obtenidas de las beneficiarias de la Ley, atendidas en el dicho centro de especialidad. Se valora como una riqueza importante cada uno de los relatos que se

podieran obtener de las pacientes atendidas a través de esta ley que abarca tratamientos de alto costo.

Se considera que la presente investigación ofrecería relevancia sanitaria para la salud pública, ya que la Ley Ricarte Soto involucra tanto para el tratamiento farmacológico del cáncer de mama, como para cualquiera de las otras patologías cubiertas, un flujo interesante de conocimiento de información, control de medicamentos, insumos, gestión de pagos y registros entre actores muy relevantes de distintos planos de atención como lo son:

- El Ministerio de Salud quien gestiona junto a los Servicios de Salud de todo el país el ingreso, control y seguimiento de los beneficiarios a la Ley.
- FONASA quien controla los recursos aprobados, ejecuta pagos de medicamentos a la Central Nacional de Abastecimiento, exámenes de diagnósticos, ejecutando y programando el total de recursos Ley 20.850 del año.
- Establecimientos aprobados como prestadores institucionales de atención, en este caso Hospitales de alta complejidad e Institutos especializados.
- Gran equipo humano técnico multidisciplinario, que involucra médicos especialistas, enfermeras, químicos farmacéuticos, equipo de abastecimiento, administrativos, directivos, entre otros.

III. OBJETIVOS

2.1. Objetivo General

Describir el caso de las mujeres beneficiarias de la ley Ricarte Soto para el tratamiento de cáncer de mama, atendidas en el Instituto Nacional del Cáncer, explorando sus percepciones respecto de la implementación de la Ley.

2.2. Objetivos Específicos

1. Caracterizar las beneficiarias de la Ley Ricarte Soto respecto a datos sociodemográficos y sanitarios como edad, lugar de residencia, estado civil, tipo de previsión, número de hijos, presencia de familia y red de apoyo, atendidas en el Instituto Nacional del Cáncer desde la entrada en vigencia de la Ley.
2. Explorar las percepciones sobre la implementación de la Ley Ricarte Soto, que tienen las beneficiarias de esta Ley para la patología de Cáncer de Mama, atendidas en el Instituto Nacional del Cáncer del área Metropolitana Norte de Santiago.
3. Identificar desde la perspectiva de las mujeres beneficiarias de la ley Ricarte Soto en cáncer de mama, atendidas en el Instituto Nacional del Cáncer, las fortalezas y debilidades de dicha ley.

IV. MARCO METODOLÓGICO

3.1. Tipo de Estudio

La presente propuesta de tesis planteó el desarrollo de un estudio de caso, diseño que se inscribe en los métodos mixtos de investigación en salud (Bowling, 2002). Se planteó realizar un estudio observacional utilizando, de manera complementaria, metodologías cuantitativas y cualitativas para la recolección, análisis e interpretación de la información (Bowling, 2002; Creswell, 2013). El propósito de esta opción fue obtener una visión más completa del fenómeno bajo estudio, esto es la implementación de la ley Ricarte Soto en la realidad institucional específica del Instituto Nacional del Cáncer y para una de las enfermedades cubiertas por dicha norma jurídica, es decir el tratamiento con Trastuzumab para el cáncer de mama.

Se optó por un diseño de estudio de caso, pues este diseño facilita la comprensión profunda sobre una realidad social y su contexto, permitiendo descubrir vínculos entre las variables o fenómenos encontrados, intentando dilucidar su racionalidad teórica en un esfuerzo de interpretación que busca explorar sus significados en profundidad, pero sin pretender hacer inferencias estadísticas sobre posibles relaciones causales (Martínez, 2006). El uso complementario de metodologías cuantitativas y cualitativas permite una triangulación de la información obtenida incrementando la validez del estudio (Bowling, 2002).

Cabe destacar que el estudio de casos permite analizar una política en su contexto real, utilizando múltiples fuentes de evidencia, cuantitativas o cualitativas simultáneamente. Se define como una investigación empírica que investiga sobre un fenómeno actual en su contexto real, donde los límites entre el fenómeno y su contexto no se muestran en forma precisa y su aproximación se hace de forma indirecta con ejemplos significativos del fenómeno. De esta manera, se convierte en un método muy adecuado para comprender la realidad de una política pública de manera estratégica y resulta idóneo para contribuir a explorar explicaciones integrales de una política pública (Rodríguez, 1996).

La caracterización de las usuarias buscó explotar la información de registros rutinarios de información para caracterizar a las mujeres usuarias que, producto de la implementación de la Ley Ricarte Soto, reciben tratamiento con Trastuzumab para el cáncer de mama en el Instituto Nacional del Cáncer en el periodo de estudio (2015-2020), con el fin de conocer su perfil socio demográfico.

El componente cualitativo buscó explorar, desde la perspectiva de las mujeres beneficiarias de esta política, las percepciones respecto de la implementación de la Ley Ricarte Soto.

La investigación cualitativa utilizada en la segunda parte de la investigación, utiliza un método inductivo, partiendo por los datos obtenidos a través de entrevistas cualitativas para avanzar a la obtención de conclusiones que aportarán al conocimiento. De acuerdo con este enfoque, los procesos son flexibles y en continua interacción con los resultados que van emergiendo (Ulin, 2006).

El paradigma que guía este estudio en la exploración de percepciones es el interpretativo, que asume que la realidad social está conformada por significados simbólicos, que se construyen a partir de las experiencias y conductas de las personas en relación a su contexto social. Bajo esta perspectiva entonces, la realidad es subjetiva y múltiple y la investigación que se desarrolla busca interpretar estos significados los que son identificados a través del hablar de las personas sujetos de análisis. Por lo mismo, para poder interpretar la información es necesario considerarla desde los marcos de referencia de las participantes, junto al contexto en que ésta se produce. De la misma forma, se requiere aceptar que el investigador es parte del proceso de investigación y por lo tanto se debe hacer cargo de sus propios puntos de vista, creencias y experiencias.

En la presente investigación, el fenómeno a estudiar requería comprender, desde la vivencia de las personas, sus percepciones respecto a la experiencia de haber vivido un cáncer de mama tratado bajo una nueva ley que reúne cuidados distintos, conocer la percepción de las prestaciones recibidas en el Instituto Nacional del Cáncer sin incluir el contexto de satisfacción usuaria, ni evaluar la calidad de atención del Instituto, sino más bien, revisando el proceso en sí de la entrega de la información, tratamiento y flujo de atención en torno a la Ley Ricarte Soto. Por lo mismo, dado que esta temática requería ser desarrollada desde una mirada comprensiva e integral, esto sólo podía alcanzarse a través de metodología cualitativa que se complementara con el análisis cuantitativo de los registros institucionales con información de estas mujeres. El estudio de casos, por su naturaleza de método mixto, permite esta complementariedad que enriquece el análisis del problema estudiado.

La investigación que se propone, además, se considera de tipo exploratoria, debido a que no se han realizado estudios que evalúen las percepciones que tienen las beneficiarias de esta ley, desde la entrada en vigencia de la misma (Salgado, 2007).

3.3 Población y Muestra

La población que será sujeto de estudio en esta investigación, serán mujeres adultas inscritas en el Instituto Nacional del Cáncer, tratadas por cáncer de mama, con la terapia de Trastuzumab en adyuvancia o metástasis, cubierta por la Ley Ricarte Soto. Estas son mujeres que provienen de distintas comunas de la Región Metropolitana y, por las características del Instituto Nacional del Cáncer de ser un centro de referencia nacional, pudieran contemplarse mujeres que provengan también de otras regiones. Todas las mujeres tienen como punto en común la recepción del tratamiento anticanceroso en el Instituto Nacional del Cáncer desde la entrada en vigencia de la Ley 20850.

En el componente cuantitativo del estudio se considera el total de mujeres beneficiarias de la Ley 20.850 registradas en la base de datos del Ministerio de Salud tratadas por Cáncer de mama de Mama Gen Her2 (+), así como aquellas mujeres que, específicamente estaban registradas en la base de datos del registro de pacientes del establecimiento.

En el componente cualitativo, el muestreo fue de tipo intencional y por conveniencia, ya que las personas incluidas en la muestra, dentro de las mujeres atendidas por cáncer de mama en el Instituto Nacional del Cáncer, fueron seleccionadas en función de la accesibilidad a ellas. El criterio para decidir a quién incluir o excluir del proceso de recolección de información estuvo determinada por los objetivos y la dinámica generada con la investigación.

Patton, citado por Quintana (2006) postuló en 1988 a una taxonomía para orientar el muestreo, que mencionaba que la principal característica del muestreo cualitativo es su conducción intencional en búsqueda de casos ricos en información. De acuerdo a esta definición, en esta presente investigación se utilizará el muestreo por conveniencia, el cual tiene su origen en consideraciones de tipo práctico en las cuales se busca obtener la mejor información en el menor tiempo posible.

En otras palabras, el concepto de conveniencia es uno de los principios que rige al muestreo, al igual que los de pertenencia, adecuación, oportunidad y disponibilidad. La conveniencia se refiere a la elección del lugar, la situación o el evento que facilite la labor de registro, sin interferencias, además, a la posibilidad que permita al/la investigador/a a posicionarse socialmente dentro del grupo que busca analizar, mediante la oportuna y definida ubicación que permita obtener la comprensión clara de la realidad que se estudiará (Quintana, 2006).

En este caso, se tuvo en consideración las circunstancias concretas relacionadas tanto con el Instituto Nacional del Cáncer, con el propósito de no alterar su flujo de atención, así

como las reales posibilidades de contactabilidad con las usuarias a ser entrevistadas y evitando intervenir en las circunstancias médicas de estas, así como las disponibilidades de tiempo y recursos de la investigadora encargada de desarrollar el proyecto (Quintana, 2006).

El número de personas a entrevistar no era posible de definir a priori, sino que la cantidad de entrevistas estuvo determinada por el criterio de saturación de la información, es decir cuando la siguiente entrevista no agregara información adicional a la información provista por el conjunto de entrevistas previas. Si bien la literatura sobre metodología cualitativa señala que es posible alcanzar niveles de saturación hasta con mínimos de cinco entrevistas, en este caso se planteó realizar al menos 20 entrevistas y, de hecho, el nivel de saturación se alcanzó con 27 entrevistas.

Los criterios de inclusión de las usuarias para ser entrevistadas fueron:

- Ser beneficiaria del tratamiento Trastuzumab otorgado por la Ley Ricarte Soto.
- Estar inscritas en el Instituto Nacional del Cáncer.
- Tener los retiros de las terapias al día en la Unidad de Farmacia
- Ser mayor de edad.

Los criterios de exclusión consideran:

- No cumplir con los criterios de inclusión.
- Mujeres con alguna dificultad o alteración en sus habilidades cognitivas que impidan tener una conversación con la investigadora.
- Mujeres con discapacidad auditiva que impida la comunicación verbal, ya sea por edad avanzada u otro factor

3.3. Recolección, Procesamiento y Análisis de la información

La recolección, procesamiento y análisis de la información es diferente para los componentes cuantitativo y cualitativo del estudio. A continuación, se desarrolla esta sección para cada uno de estos componentes.

3.3.1 Componente Cuantitativo

Mediante el desarrollo de este componente del estudio, se buscó caracterizar a las mujeres beneficiarias de la Ley Ricarte Soto atendidas en el Instituto Nacional del Cáncer desde la entrada en vigencia de la Ley. Con el propósito de poder analizar en el contexto nacional a las usuarias del Instituto Nacional del Cáncer, se consideró el total de mujeres beneficiarias de la Ley 20.850 registradas en la base de datos del Ministerio de Salud tratadas por Cáncer de mama de Mama Gen Her2 (+), las que alcanzaban a 4716 al 30 de abril del 2020. El acceso a esta información se hizo a través de una solicitud usando la ley de transparencia. El análisis de la información de los registros también incluyó la base de datos de las mujeres específicamente tratadas en el Instituto Nacional, las que alcanzaban a 171 personas en la base de datos del registro de pacientes del establecimiento en la misma fecha del 30 de abril de 2020.

Las posibilidades de caracterización de las usuarias a nivel nacional, sin embargo, fue limitada, pues la base de datos nacional no registra información sobre variables relevantes como estado civil, número de hijos, presencia de familia y red de apoyo.

En relación con la base de datos del Instituto Nacional del Cáncer, esta información fue facilitada por el Instituto Nacional del Cáncer, con las salvaguardas de privacidad correspondiente. Esta información sobre las mujeres atendidas consideraba: Edad; Lugar de residencia; Estado civil; Tipo de previsión; Fecha de diagnóstico del cáncer de mama; Tratamiento farmacológico inicial; Fecha de confirmación de diagnóstico dentro de la Ley Ricarte Soto; Tipo de Trastuzumab utilizado y dosis indicada y alguna observación o reacción adversa notificada por el medicamento.

Finalmente, con ocasión del desarrollo de las entrevistas cualitativas, cuyo análisis se describe más adelante, se levantó información social y demográfica, que permitió enriquecer el análisis. La información que se registró para las mujeres entrevistadas consideró lo siguiente: edad; lugar de residencia; estado civil; tipo de previsión; ocupación, número de hijos, presencia de familia, red de apoyo, fumadora/no fumadora, fecha de diagnóstico del cáncer de mama; tratamiento farmacológico inicial; tipo de Trastuzumab utilizado y dosis indicada y alguna observación o reacción adversa notificada por el medicamento.

La información previamente señalada fue sometida a un análisis exploratorio de datos, utilizándose estadísticas descriptivas, con medidas de posición y construyéndose gráficos y tablas. En este análisis se utilizó el programa estadístico Stata 13.

3.3.2 Componente Cualitativo

Los métodos cualitativos permiten explorar las diversas interpretaciones que las personas damos a los procesos de salud y enfermedad. Para ello, revisan creencias, actitudes, conductas, percepciones y significados de las situaciones que se relacionan al cuidado y recuperación de la salud, involucrando tratamientos. Por lo tanto, permiten estudiar la comprensión de fenómenos que pueden ser más sensibles en la vida de las personas y que no podrían ser abarcados en su completitud desde una mirada que sólo cuantifica la realidad. De este modo, podemos aproximarnos a lo que las personas dicen, a través de sus escritos (análisis de texto), de lo que expresan oralmente (entrevistas individuales o grupales), o por el modo en que las personas interactúan (observación participante o no participante).

Varios autores plantean diversos tipos de los diseños cualitativos. Según Hernández, Fernández y Baptista (2006), plantea que el abordaje general que se utiliza en el proceso de investigación cualitativa es más flexible y abierto, y el curso de las acciones se rige por el campo (los participantes y la evolución de los acontecimientos), de este modo el diseño se va ajustando a las condiciones del ambiente.

Para obtener información, desde el enfoque cualitativo, es posible utilizar diversos instrumentos. El objetivo es producir datos en las propias formas de expresión de personas, contextos y comunidades, que se convertirán posteriormente en información. Los tipos de datos obtenidos, al utilizar metodologías cualitativas son conceptos, percepciones, creencias, emociones, experiencias, vivencias, etc. revelados en el propio lenguaje de los participantes. La presente investigación se desarrolló con un diseño narrativo, en el cual la investigadora recolectó datos sobre las historias de vida y las experiencias de determinadas personas para describirlas y analizarlas. En este caso puntual, sobre mujeres que viven con cáncer de mama y son beneficiarias de la Ley Ricarte Soto.

Entre los instrumentos de producción de datos se encuentran la entrevista, la observación, el grupo focal, grupo de discusión y el mismo investigador, el que a través de la aplicación de varios métodos se convierte en una fuente de datos. La entrevista como instrumento en el método cualitativo, ofrece grandes ventajas ya que no tiene restricciones de tiempo y espacio, permite obtener datos de hechos pasados, presentes y futuros, permite interrelacionarse con la persona entrevistada, aclarando dudas, motivando y solicitando profundizar algunos temas si son necesarias para la investigación. Otra ventaja del uso de las entrevistas cualitativas es que permiten flexibilidad, no son directivas, ni estructuradas y ofrecen una estructura dinámica.

En la presente propuesta de investigación se utilizó la entrevista cualitativa en profundidad semiestructurada, la que permite descubrir situaciones que no son observables, como percepciones, opiniones, valoraciones, reconocimientos y emociones. Este tipo de entrevista utiliza preguntas abiertas y presentan una secuencia pre establecida, pero que es posible modificar en el transcurso de ella; el entrevistador da espacios entre preguntas y su intervención será la necesaria para orientar la conversación hacia la siguiente pregunta que indague el interés de la investigación.

Todas las entrevistas fueron realizadas durante el inicio del año 2020, entre los meses de enero a marzo de 2020, en pleno periodo estival. La muestra de mujeres para entrevistar se fue construyendo sobre la base de las usuarias que concurrían al Instituto Nacional del Cáncer a retirar sus medicamentos en la unidad de farmacia ambulatoria del establecimiento o bien cercano a la hora citada para la administración del Trastuzumab. La semana previa a la administración de los medicamentos, se contactó a cada una de las usuarias a quienes correspondía la administración, explicándoles los objetivos de la investigación e invitándolas a participar. Si la paciente accedía, se coordinaba con ella la fecha y horario para poder desarrollar la entrevista. Las entrevistas se realizaron el mismo día en el que a las usuarias les correspondía la administración del medicamento para no interferir en el diario vivir de cada una de ellas.

La muestra se fue construyendo de manera acumulativa y secuencial hasta llegar a obtener el nivel de saturación de la información. Se consideró que la saturación se alcanzó en el punto en el cual una entrevista adicional no generó nueva información respecto de las entrevistas que se habían realizado en forma previa (Dora & Rada, 2007) y que en el presente estudio correspondió a 27.

Previo al inicio de la entrevista, a cada participante se explicaban en detalle los objetivos, características del estudio y alcances de la participación que se solicitaba, finalizando el proceso con la firma del documento de consentimiento informado respectivo (Anexo 2).

Para poder realizar las entrevistas en un lugar cómodo para la persona entrevistada, se solicitó a la Dirección del Instituto un lugar que pudiera garantizar confidencialidad y tranquilidad a las entrevistadas, lo que fue concedido por la dirección del establecimiento y correspondió a un área definida de la Unidad de Farmacia que permitía la privacidad suficiente para poder realizar la entrevista con los resguardos correspondientes.

Cada entrevista fue realizada directamente por la investigadora, a fin de no perder subjetividades, comportamientos, percepciones y conocimiento sobre la realidad vivida por cada una de las entrevistadas de manera fidedigna y completa.

Antes de iniciar cada entrevista, se explicó a la mujer, de qué se trataba la investigación, para qué se estaba realizando, se entregó el nombre y teléfono del investigador, de manera que la persona pudiera realizar las preguntas que estimara necesarias.

Se informó del tiempo aproximado que tomaría efectuar la entrevista y del tipo de preguntas que se le realizarían. Se informó que, una vez terminada la investigación, a través del equipo del Instituto se les contactaría para mostrar los resultados y entregar un resumen del trabajo realizado.

Todos los elementos anteriormente señalados fueron comunicados a las personas en un lenguaje simple y se confirmó que se logró esa comprensión. Se ofreció la oportunidad de preguntar lo que desearan, de manera que realizaran una decisión informada respecto a su participación. En algunos casos se les leyó el consentimiento informado, en otros las mismas mujeres leyeron completo el documento.

Para el desarrollo de la entrevista se utilizó un guion temático o pauta que guíe la entrevista (ver Anexo 1). Para iniciar la entrevista y luego de recopilar los antecedentes generales de cada mujer y con el propósito de ir generando un ambiente de confianza que facilitara la apertura de las entrevistadas, se solicitaba a la entrevistada compartir la historia de su enfermedad, cómo se enteró de su enfermedad y cómo llegó a ser atendida en el Instituto Nacional del Cáncer. Dada la naturaleza de la entrevista, el orden de los temas y preguntas de la pauta fue adecuándose a la conversación, tratando de mantener el esquema propuesto al inicio de la investigación, pero con la flexibilidad necesaria frente a carga emocional del tema, así como el necesario respeto y delicadeza requeridos.

Cada entrevista fue grabada, previa aceptación de la usuaria entrevistada, recordándoles el carácter confidencial de toda la información que entregaran. Posteriormente, las entrevistas fueron escuchadas y transcritas *verbatim* para su posterior análisis. La transcripción de las entrevistas fue realizada en el menor plazo posible después de haber sido ejecutadas. La transcripción literal (*verbatim*) logra tener una reproducción fiel del discurso, permitiendo obtener citas que den solidez a los análisis y con ello incrementar la validez del estudio.

De este modo, en un proceder inductivo, se fueron construyendo las categorías y sub-categorías temáticas que emergieron del análisis de las entrevistas, conformando así un sistema de categorías que se fue formulando en el transcurso del estudio. A continuación, se ordenaron los datos para proceder al proceso de codificación, con el fin de establecer conceptos que emergían de las respuestas de las entrevistadas.

Para facilitar el análisis de la información de la información cualitativa obtenida, se usó como herramienta el software ATLAS/ti, que permite segmentar textos en pasajes o citas,

escritura de comentarios y anotaciones, agilizando así las actividades implicadas en dicho análisis e interpretación (Muñoz, 2003). El análisis cualitativo se basó en un análisis narrativo de contenido obtenido de textos, una vez transcritas las entrevistas realizadas. En la sistematización del análisis para poder presentar los resultados con las categorías que emergieron de las entrevistas, se incluyeron citas textuales de las usuarias para dar sustento al análisis ilustrando los temas que fueron emergiendo (Salgado, 2007).

Desde el punto de vista del análisis, a través de las entrevistas se lograron reconocer las siguientes tres grandes dimensiones que se desarrollan posteriormente en el capítulo de resultados:

- Las percepciones sobre la implementación de la Ley Ricarte Soto, que tienen las beneficiarias de esta Ley para la patología de Cáncer de Mama, entrevistadas y atendidas en el Instituto Nacional del Cáncer del área Metropolitana Norte de Santiago.
- La identificación de las fortalezas y debilidades de la Ley Ricarte Soto, desde el punto de vista de las mujeres entrevistadas y atendidas en el Instituto Nacional del Cáncer del área Metropolitana Norte de Santiago.
- Percepciones de las beneficiarias de la Ley Ricarte Soto sobre su calidad de vida.

3.3.3. Triangulación y otros aspectos para aumentar validez del estudio

Al usar diferentes métodos para conocer en profundidad un problema, en este caso, la implementación de la política de la Ley 20.850 (Ricarte Soto) en su aplicación del cáncer de mama en el contexto específico de un establecimiento asistencial, el presente estudio desarrolla un esfuerzo de triangulación metodológica.

La triangulación se entiende como el análisis de un mismo fenómeno a través de diversos acercamientos, de varios métodos, de fuentes de datos y/o teorías (Bowling, 2002). Al aplicar la triangulación es posible también confirmar que los datos obtenidos de las distintas fuentes de información se relacionan entre sí y, por lo tanto, respaldan el fenómeno estudiado (Urra, 2014; Salgado, 2007; Noreña et al, 2012). Por otra parte, al contar con varias fuentes de datos y diversas miradas es posible comprender el contexto social que se procura estudiar (Vasilachis, 2014).

En el caso del presente estudio la triangulación que se desarrolló es metodológica, es decir comprende el uso de varios métodos para estudiar el caso de las mujeres atendidas por cáncer de mama en el Instituto Nacional del Cáncer. La triangulación puede considerar

el uso de distintas técnicas cualitativas, pero también se pueden utilizar técnicas cuantitativas como cualitativas en conjunto (Patton, 2002).

Al optar por la triangulación, las debilidades de cada estrategia en particular no se sobreponen con las de otras y en cambio sus fortalezas se suman. Al utilizar una sola estrategia de estudio, la investigación se hace más vulnerable a sesgos y a errores metodológicos inherentes a esa estrategia. Por lo tanto, la triangulación metodológica es la alternativa para poder contribuir a lograr el objetivo de estudio desde diferentes ángulos y, de esta manera, aumentar la validez, la consistencia de los hallazgos y ampliar y profundizar su comprensión (Sandoval, 2002).

De este modo, las entrevistas a las usuarias de la Ley 20.850 pretendieron buscar información acerca de sus conocimientos de la mencionada ley, mientras que la revisión de su historia personal en la misma entrevista en otra dimensión, buscó explorar vivencias de las entrevistadas durante su ingreso como paciente a la Ley Ricarte Soto y que pudieran demostrar oportunidades de mejoras en brechas que no se conocieran.

3.5. Aspectos Éticos

Previo a la realización del estudio, se solicitó y se obtuvo autorización del Comité de Ética del Servicio de Salud Metropolitano Norte. Tanto el proyecto de investigación, como el documento de Consentimiento informado, contó con la aprobación del Comité de Ética del Servicio de Salud Metropolitano Norte. También se presentó y fue autorizado por el Comité de Docencia del Instituto Nacional del Cáncer, que resguarda toda investigación que realiza en su establecimiento en beneficio de los pacientes y la información del establecimiento.

A fin de obtener la caracterización de los usuarios, se realizó un levantamiento de la información, a la que se accedió después de obtener las autorizaciones pertinentes de los directivos del Instituto Nacional del Cáncer. Para proteger la confidencialidad de las personas respecto de información sensible, se cauteló que las bases de datos de las pacientes con cáncer de mama en tratamiento con Trastuzumab tuvieran sus registros anonimizados, es decir sin nombre, RUT, ni datos de contacto.

Se cautelaron los aspectos del valor social, la selección equitativa de los sujetos, la proporción favorable del riesgo- beneficio que muestre el desarrollo del trabajo de tesis y las condiciones de diálogo auténtico, informado y autorizado.

El principio de autonomía fue resguardado a través de la participación voluntaria de las informantes, dejando claro que el rechazar la invitación no constituiría ningún tipo de efecto en la atención médica que reciban, ni en la farmacia, ni en ninguna de las instancias dentro del establecimiento. También quedó claramente establecido que podían retirarse del estudio en cualquier momento que desearan, sin que ello tuviera consecuencias de ningún tipo y sin tener que dar explicaciones de su retiro. Se preservó la confidencialidad, a través de varios procedimientos: se solicitó permiso para utilizar una grabadora durante la entrevista, explicando su necesidad, ya que era imposible que el entrevistador pudiera registrar todo lo que se conversara. Se dejó claro que la información que entregó solo sería manejada por el investigador principal y que sería almacenada en un lugar seguro, al que sólo la tesista tendría acceso. Se aclaró que todos los datos recolectados no llevarían identificaciones de las mujeres, por lo que para el orden y análisis se asignaría un código que solo permitiera a la tesista identificar a la persona que entregaba la información.

El principio de justicia se aplicó al ofrecer la posibilidad de dar voz a personas que habitualmente no logran ser escuchadas. En el caso de las mujeres usuarias de un sistema sanitario y en general de todo usuario, su participación en los procesos y actividades propias del régimen es prácticamente nula, menos lo es en la definición de estrategias para resolver sus problemas, debido a lo cual se ven silenciadas las expresiones de sus necesidades.

Este proceso de consentimiento informado fue finalmente plasmado en un documento que contenía todos los elementos expuestos anteriormente y se desarrolló con cada mujer que pudiera participar en la investigación, previa a la realización de la entrevista, asegurando que su participación fuese totalmente voluntaria con el conocimiento necesario y suficiente para decidir con responsabilidad (Anexo 2).

En caso de aceptar participar, la mujer anota su nombre, firma, fecha, al igual que el investigador y el representante definido por la Dirección del Instituto Nacional del Cáncer, en el documento de consentimiento informado. El documento es resguardado por la tesista, hasta que finalice la investigación quedando todos archivados en la Unidad de Docencia del Instituto Nacional del Cáncer, tal como fue instruido por el Instituto.

Cabe destacar que el consentimiento implica respeto a las personas y a sus decisiones autónomas, lo que implica que cualquier entrevistada pudiera cambiar de opinión en la participación y retirarse en medio del proceso. El consentimiento también implica que se

reserva el manejo de la información, que toda información nueva hallada que pudiera afectar el desarrollo del proceso se dará a conocer de manera oportuna a las entrevistadas y que se cautelará de manera plena el bienestar de las entrevistadas.

Finalmente, una vez concluido el estudio se entregará un informe con los resultados y conclusiones obtenidas a las usuarias que participaron en el trabajo, a la Unidad de Docencia del Instituto Nacional del Cáncer y al Servicio de Salud Metropolitano Norte, como insumo para lo que estimen pertinente las autoridades.

3.6. Limitaciones del Estudio

Considerando que la muestra de usuarias a entrevistar será seleccionada desde la Unidad de Farmacia, invitando al estudio a las potenciales entrevistadas al momento del retiro de sus medicamentos, una primera limitación es que no se cumplan las fechas de retiro y no se logre acceder a las potenciales entrevistadas dentro del tiempo estimado en la programación. La consecuencia de esto sería la extensión del plazo de ejecución del estudio.

Otra limitación del estudio se asocia al potencial sesgo de memoria de las usuarias participantes, pues, aunque la Ley 20.850 entró en vigencia hace relativamente poco tiempo, pudiera ocurrir que algunas entrevistadas hayan olvidado los flujos de ingreso al programa y no sea posible rescatar información tan fácilmente.

3.7 Rigor de la Investigación

Los criterios que velan por el rigor metodológico en los estudios cualitativos, usados de manera frecuente, corresponde a la credibilidad, confiabilidad, confirmabilidad y transferibilidad.

En el presente estudio, la credibilidad estuvo resguardada por los datos que se obtuvieron de fuentes confiables de rigor tanto desde el Ministerio de Salud y desde el Instituto Nacional del Cáncer.

La confiabilidad se logró a través de la grabación de cada entrevista y la transcripción literal (*verbatim*).

El criterio de confirmación se logró por medio de la fundamentación de los resultados con frases textuales de los participantes, que se citaron al mencionar las subcategorías dentro del análisis cualitativo.

Finalmente, el criterio de transferibilidad se obtuvo a través de una detallada descripción de las técnicas de producción de datos y del análisis de los mismos, lo que permitiría a cualquier otro investigador replicar el estudio posteriormente.

V. RESULTADOS

En este capítulo se presentan los resultados del caso analizado, tanto aquellos correspondientes al análisis cuantitativo descriptivo, como aquellos que emergieron del análisis cualitativo, de acuerdo al marco metodológico propuesto para la presente AFE.

En el marco de estudio de casos planteado para el presente estudio, en el componente cuantitativo se consideró importante contextualizar la situación de las usuarias de la Ley Ricarte Soto del Instituto Nacional del Cáncer en el conjunto más amplio de mujeres afectadas por cáncer de mama y que reciben Trastuzumab a nivel nacional. Por esta razón, se presenta primero esta información para luego focalizarse en las usuarias atendidas en el Instituto Nacional del Cáncer, desde un inicio de la entrada en vigencia de la Ley Ricarte Soto.

Después de presentar los resultados cuantitativos, en el capítulo se presenta el análisis cualitativo de las entrevistas semiestructuradas realizadas a una muestra de mujeres atendidas en sus ciclos de terapia de adyuvancia o terapia en metástasis en el Instituto Nacional del Cáncer.

4.1 Resultados del análisis del total de usuarias con cáncer de mama, atendidas a nivel nacional, por la Ley Ricarte Soto.

La información que se presenta en esta sección fue obtenida a través de varias solicitudes de transparencia a través del portal del Ministerio de Salud y corresponde a la base de datos de usuarias beneficiarias de la Ley Ricarte Soto atendidas a lo largo del país y que han sido registradas en la plataforma oficial que pertenece al Fondo Nacional de Salud. Esta plataforma es nutrida de datos que provienen de cada establecimiento prestador acreditado para la atención de usuarias beneficiarias de la Ley Ricarte Soto para la prestación del tratamiento de cáncer de mama.

En base al total de las mujeres atendidas a nivel nacional por cáncer de mama y sus datos sociodemográficos y sanitarios, es posible realizar una comparación con las mujeres usuarias del Instituto Nacional del Cáncer, para tener previamente una visión global de cómo se distribuye esta enfermedad en la población cubierta por la Ley Ricarte Soto. La tabla 2 muestra la información correspondiente al total de mujeres a nivel nacional y aquellas correspondiente a las usuarias del Instituto Nacional del Cáncer.

TABLA N°2: Previsión de salud, Residencia y Edad de mujeres beneficiarias de la Ley Ricarte Soto registradas en MINSAL e INCANCER. Chile 2015 - 2020. *

	MINSAL	INCANCER Tratamiento de Adyuvancia	INCANCER Tratamiento de Metástasis	INCANCER TOTAL
Total de Mujeres	4.784	226	60	286
Previsión FONASA	3.887 (81%)	226 (100%)	60 (100%)	286
Previsión FONASA Tramo B	1.979 (41%)	91 (40%)	27 (45%)	118
Lugar de Residencia RM	2.525 (53%)	225 (100%)	60 (100%)	285
Edad Promedio	55	58	61	60

Fuente: Elaboración propia en base a datos entregados por MINSAL

Nota: *2020 sólo incluye periodo Enero a junio

Teniendo la visión global de la información, se continúa con la caracterización de las beneficiarias de la Ley Ricarte Soto para el tratamiento de cáncer de mama por Trastuzumab a nivel nacional, desde el 2015 con corte al 30 de junio del 2020. Esto permite obtener una visualización general del gran total de usuarias beneficiadas de acuerdo a los datos sociodemográficos y sanitarios obtenidos.

Los datos obtenidos y trabajados para la caracterización de las beneficiarias de la Ley Ricarte Soto atendidas a nivel nacional, son edad, lugar de residencia, tipo de previsión, establecimiento prestador y año de ingreso a la Ley Ricarte Soto, desde la entrada en vigencia de la Ley.

Desde la entrada en vigencia de la Ley Ricarte Soto del 2015 a la fecha de 30 de junio 2020 se han atendido por cáncer de mama 4784 mujeres a nivel de todo el país.

La tabla 3 muestra la evolución en el número de mujeres beneficiarias de la ley Ricarte Soto entre los años 2015 y junio de 2020.

TABLA N°3: Número de mujeres registradas por año de atención en la Ley Ricarte Soto. Chile 2015 - 2020. *

Año	N° mujeres	Porcentaje
2015	644	13,5%
2016	991	20,7%
2017	901	18,8%
2018	875	18,3%
2019	1036	21,7%
2020	337	7,0%
Total	4784	100,0%

Fuente: Elaboración propia en base a datos entregados por MINSAL

Nota: *2020 sólo incluye periodo Enero a junio

Cabe destacar que en el año 2020 en curso sólo se encuentran registrados 337 casos a la fecha al 30 de junio. Esto explica el bajo porcentaje reflejado de este año en el total.

La base de datos del Ministerio de Salud también registra información de residencia de la usuaria, lo que se muestra en la tabla 4.

TABLA N°4: Distribución regional de mujeres atendidas por Ley Ricarte Soto a nivel nacional. Chile, 2015 - 2020. *

Región	N° casos	Distribución
Biobío	469	9,8%
Aysén	24	0,5%
Metropolitana de Santiago	2525	52,8%
Arica y Parinacota	44	0,9%
Los Ríos	130	2,7%
Antofagasta	191	4,0%
Coquimbo	176	3,7%
La Araucanía	117	2,4%
Maule	249	5,2%
Magallanes	39	0,8%
Valparaíso	412	8,6%
Los Lagos	117	2,4%
O'Higgins	193	4,0%
Tarapacá	11	0,2%
Ñuble	85	1,8%
Atacama	2	0,0%

Fuente: Elaboración propia en base a datos entregados por MINSAL

Nota: *2020 sólo incluye periodo Enero a junio

Para poder visualizar de mejor forma las zonas de residencia, se agruparon las regiones según el modelo de macrozonas norte, centro, sur y Región Metropolitana de la siguiente manera:

- *Zona Norte:* Regiones XV de Arica y Parinacota, I de Tarapacá, II de Antofagasta, III de Atacama y IV de Coquimbo.
- *Zona Sur :* Regiones VIII del Biobío, IX La Araucanía, X de Los Lagos, XI de Aysén, XII de Magallanes, XIV de Los Ríos y XVI de Ñuble.
- *Zona Centro:* Regiones V de Valparaíso, VI de O Higgins y VII del Maule

- *Región Metropolitana*

La evolución de la distribución de mujeres de acuerdo a las zonas de residencia recién explicadas se muestra para el periodo 2015-2020 se muestra en la tabla 5, mientras que en el gráfico 1. Se ilustra el total de mujeres de acuerdo a las zonas de residencia recién explicadas.

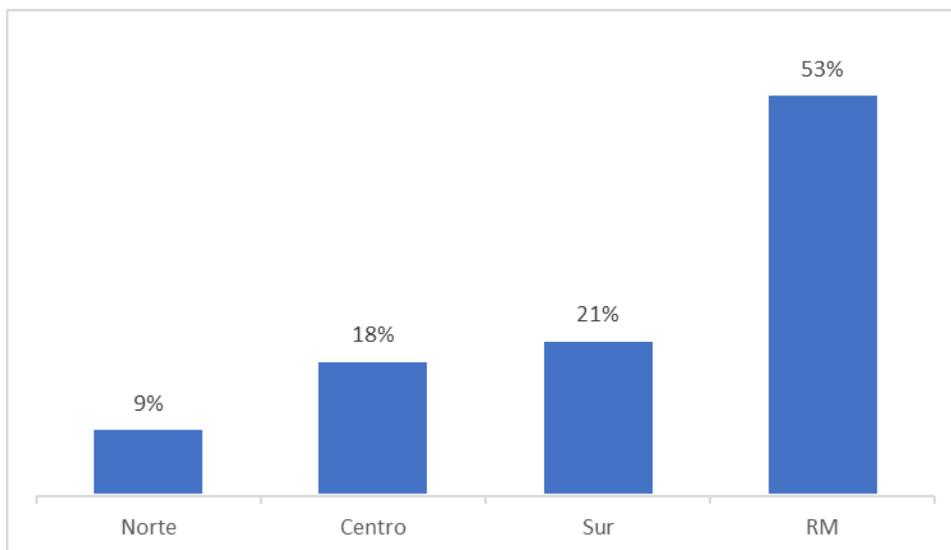
TABLA N°5: Distribución de número de mujeres beneficiarias de la Ley Ricarte Soto por las distintas regiones y año a nivel nacional. Chile 2015 - 2020. *

Zona	2015	2016	2017	2018	2019	2020	Total
Norte	74	99	78	65	90	18	424
Centro	111	162	160	169	177	75	854
Sur	169	166	171	191	219	65	981
RM	290	564	492	450	550	179	2.525
Total	644	991	901	875	1036	337	4.784

Fuente: Elaboración propia en base a datos entregados por MINSAL

Nota: *2020 sólo incluye periodo Enero a junio

GRAFICO N°1: Distribución de usuarias beneficiarias de la Ley Ricarte Soto por macrozonas del país. Chile 2015 - 2020. *



Fuente: Elaboración propia en base a datos entregados por MINSAL
 Nota: *2020 sólo incluye periodo Enero a junio

Otra variable de interés es la previsión en salud de las mujeres beneficiarias de la ley Ricarte Soto. La tabla 6 resume esta información.

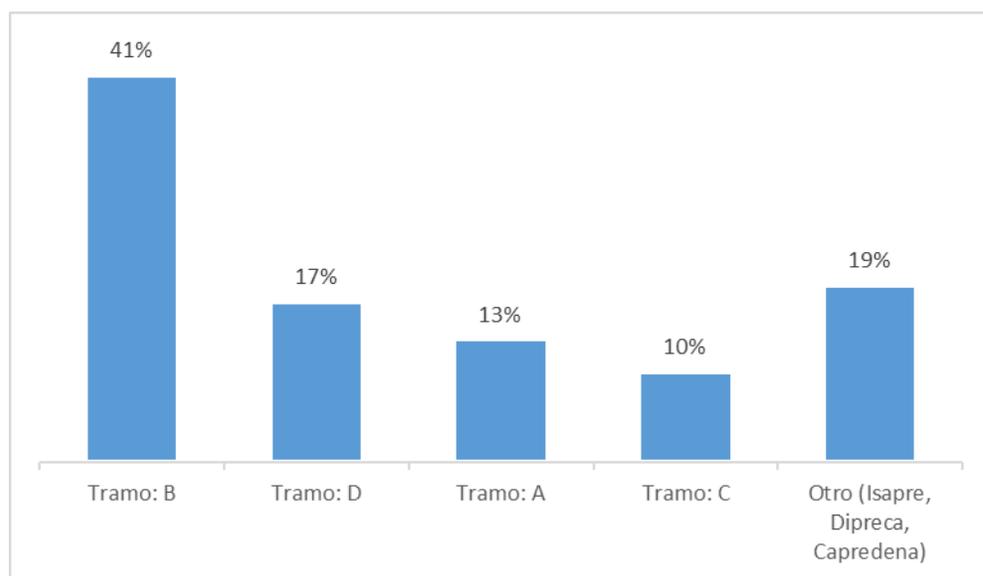
TABLA N°6: Distribución del tipo de previsión en salud por mujeres atendidas de la Ley Ricarte Soto a nivel nacional. Chile 2015 - 2020. *

Previsión	Número de Mujeres	Porcentaje
Fonasa	3.887	81,3%
Isapre	800	16,7%
Dipreca	47	1,0%
Capredena	47	1,0%
Otra	3	0,1%
Total	4.784	100,0%

Fuente: Elaboración propia en base a datos entregados por MINSAL
 Nota: *2020 sólo incluye periodo Enero a junio

Al analizar el total de mujeres beneficiarias de FONASA, que representan la gran mayoría del total de mujeres (81,3%), desagregando la información de acuerdo al grupo de beneficiarios al que está adscrita cada mujer, se puede constatar que la mayoría es beneficiaria del grupo A, es decir, sin ingresos, lo que se muestra en el gráfico 2.

GRAFICO N°2: Distribución porcentual del número de mujeres beneficiarias de la Ley Ricarte Soto según tipo de Previsión a nivel nacional. Chile 2015-2020. *



Fuente: Elaboración propia en base a datos entregados por MINSAL

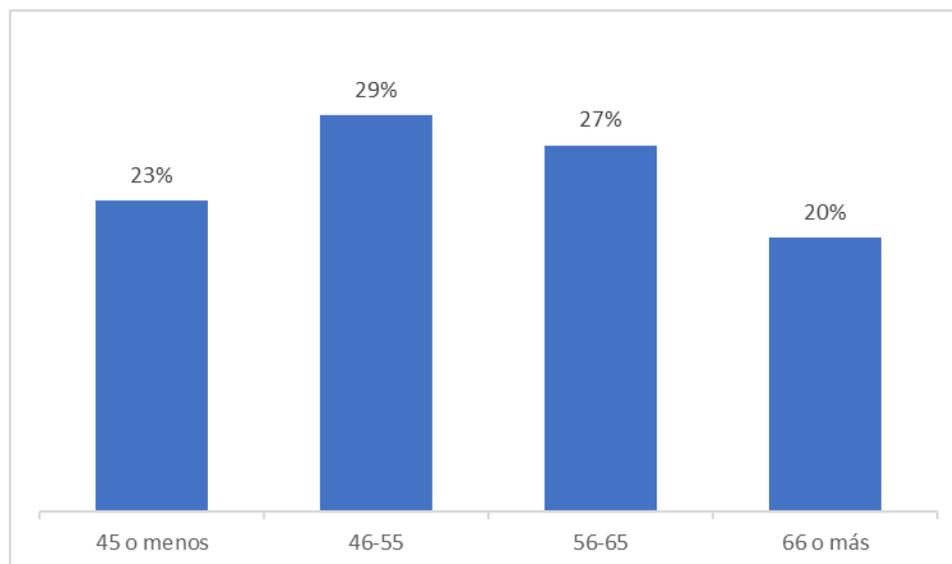
Nota: *2020 sólo incluye periodo Enero a junio

Complementariamente a lo ya indicado para el grupo o tramo A, se puede observar una distribución con menos variación entre los demás grupos previsionales de salud de las mujeres atendidas en el periodo analizado.

Si se analiza la edad de las mujeres que han sido atendidas por la Ley Ricarte Soto para el tratamiento de cáncer de mama, se observa que el rango es muy amplio, teniendo mujeres de 23 a 96 años de edad. El promedio de edad de las mujeres es de 55 años, al igual que la mediana y una moda de 52 años.

Al agrupar a las mujeres por tramos de edad, la distribución se muestra en el gráfico 3.

GRÁFICO N°3: Distribución por tramo etario de las mujeres beneficiarias de la Ley Ricarte Soto por año por la Ley Ricarte Soto. Chile 2015 - 2020. *



Fuente: Elaboración propia en base a datos entregados por MINSAL

Nota: *2020 sólo incluye periodo Enero a junio

Un tema importante para evaluar la implementación de una ley que busca entregar beneficios que permiten reducir inequidades en salud y que son especialmente relevantes para las propias usuarias se refieren al tiempo transcurrido entre la solicitud del tratamiento por el establecimiento prestador y la respuesta recibida por el Ministerio de Salud con la confirmación de ingreso para ser beneficiaria de la Ley.

Al analizar este tema, los datos del registro nacional mostraban una distribución muy amplia. En efecto, el registro de algunas usuarias evidenciaba que en el mismo día en que fueron ingresadas a la plataforma por su solicitud de ingreso, fueron aprobadas por el Comité de expertos del MINSAL y que revisa caso a caso de manera semanal. En el total de 4.874 mujeres atendidas a nivel nacional, este fue el caso para 266 mujeres, es decir 5% del total que estuvieron dentro de aquellas registradas con la respuesta de confirmación el mismo día de la solicitud o un día después.

Por otro lado, el 42% de las mujeres atendidas a nivel nacional, reciben su respuesta de confirmación hasta 50 días después de postuladas, 13% del total de mujeres presentaron un registro de la aceptación del ingreso hasta 200 días después de haber ingresado su solicitud y, lo más preocupante, es que 39% de las usuarias registradas en la plataforma figuran con un periodo de tiempo superior a los 200 días, desde su solicitud inicial. La tabla 7 resume esta información.

Tabla N°7: Tiempo que media entre ingreso al registro de la Ley Ricarte Soto y confirmación diagnóstica que permite beneficios. Chile 2015 - 2020. *

Días	Número de Mujeres	Porcentaje del total
0	155	3%
1	111	2%
2 a 50	2016	42%
51 a 100	227	5%
101 a 200	394	8%
200 y más	1881	39%
Total	4784	100%

Fuente: Elaboración propia en base a datos entregados por MINSAL

Nota: *2020 sólo incluye periodo Enero a junio

En relación con los establecimientos de salud que entregan las prestaciones de la ley analizada, los que concentran la mayor proporción de usuarias atendidas son, en primer lugar, la Clínica de la Fundación Oncológica Arturo López Pérez con el 9,2% de las mujeres atendidas a nivel nacional (440 mujeres), seguidas del Hospital Barros Luco Trudeau de la comuna de San Miguel en la Región Metropolitana y el Hospital Carlos Van Buren de la Región de Valparaíso, ambos establecimientos con el 5,7% de las mujeres atendidas a nivel nacional (271 y 275 mujeres respectivamente).

El Instituto Nacional del Cáncer ocupa el quinto lugar de atención con un 5,7% del total de las mujeres atendidas a nivel nacional (248 mujeres).

Del total de 54 establecimientos prestadores acreditados para dar atención a las mujeres con cáncer de mama por la Ley Ricarte Soto a nivel nacional, 26 pertenecen a la red pública de atención, lo que equivale a un 48% de los prestadores.

En la siguiente sección del presente capítulo de resultados, se presenta la caracterización del total de las mujeres atendidas en el Instituto Nacional del Cáncer, beneficiarias de la Ley, desde su entrada en vigencia, separándolas en el grupo de aquellas que recibieron la terapia como adyuvancia y aquellas en que recibieron en la etapa IV de metástasis.

4.2 Resultados del análisis del total de usuarias con cáncer de mama en tratamiento con adyuvancia, atendidas en el Instituto Nacional del Cáncer, por la Ley Ricarte Soto.

Con la finalidad de cumplir con los objetivos planteados en esta investigación, se recopilaron los datos sociodemográficos y sanitarios de las mujeres atendidas en el Instituto Nacional del Cáncer, en tratamiento con Trastuzumab para las etapas tempranas de adyuvancia.

Los datos fueron proporcionados por el establecimiento y consideran información respecto a edad, lugar de residencia, tipo de previsión, tipo de medicamento recibido, fechas de solicitud de ingreso a la Ley Ricarte Soto, fecha de confirmación por parte del Ministerio de Salud y las fechas de cada una de las dosis recibidas desde la entrada en vigencia de la Ley, vale decir del 2015 al 30 de junio.

El grupo de estudio en etapa I, II y III en tratamiento de Adyuvancia con Trastuzumab registradas en el Instituto Nacional del Cáncer desde el 2015 a la fecha suman un total de 226 mujeres.

Cabe desatacar que mucha información que se presenta en estos resultados se pudo obtener al cruzar los datos proporcionados por MINSAL con los del Instituto, que finalmente arrojaron algunos hallazgos que posteriormente se discutirán.

Inicialmente, cabe mencionar que 22 mujeres de la base de datos del INCANCER no fueron encontradas en la base del dato de MINSAL. Vale decir, de las 226 mujeres con tratamiento de adyuvancia atendidas en INCANCER, sólo en 204 se tuvo la posibilidad de obtener todos los datos para comparación. Finalmente, para fines prácticos, se resolvió continuar con los datos proporcionados por el Instituto.

El protocolo de tratamiento con Trastuzumab aprobado por el Ministerio de Salud, en personas con cáncer de mama que sobreexpresan el gen HER2, propone esquemas de tratamientos hasta completar 18 ciclos del medicamento.

El 66% de las mujeres tratadas en estas etapas de tratamiento, vale decir 148 mujeres, recibieron los 18 ciclos completos, mientras que el 6% de ellas (13 mujeres) completaron 11 ciclos. La misma cantidad de mujeres no llegaron a iniciar ningún ciclo.

El promedio de las sesiones para todo el grupo fue de 14, con una mediana de 18 y moda de 18 sesiones.

La duración de los tratamientos que las mujeres recibieron en esta etapa de adyuvancia tuvo un promedio de 428 días, con un total mínimo de 356 días y un máximo de 856 días,

teniendo este rango de tratamiento una desviación estándar de 82 días. La mediana es de 395 días y la moda es 370 días.

Al observar las comunas de residencia de las mujeres, se observó que de las 18 registradas, 8 pertenecen a la red norte con jurisdicción del Servicio de Salud Metropolitano Norte y el resto son de distribución de la Región Metropolitana.

Además, es posible indicar que el mayor porcentaje de las mujeres tienen residencia en la comuna de Quilicura (20%), seguidas de Recoleta (19,4%) y Conchalí (18,1%), pertenecientes a la red norte; sólo una mujer atendida no pertenecía a la Región Metropolitana.

La distribución de las comunas de residencia para las mujeres tratadas en Adyuvancia se observa en la tabla 8.

TABLA N°8: Distribución de mujeres tratadas en adyuvancia por Ley Ricarte Soto por comuna de residencia en el Instituto Nacional del Cáncer. Chile 2015 - 2020. *

Comuna de Residencia	Número de Mujeres
Recoleta	44
Quilicura	47
Independencia	25
Huechuraba	22
Santiago	1
Tiltil	3
Lampa	15
Colina	17
Estacion Central	1
Conchali	41
Pudahuel	3
Cerro Navia	1
Providencia	1
Peñalolén	1
Coquimbo	1
La Cisterna	1
Ñuñoa	1
San Bernardo	1
Total	226

Fuente: Elaboración propia en base a datos entregados por INCANCER

Nota: *2020 sólo incluye periodo Enero a junio

Las edades de este primer grupo oscilan en un amplio rango de los 28 a los 96 años, teniendo como promedio los 58 años de edad, una mediana de 55 y moda de 56 años. Al

agrupar a las mujeres por rangos etarios, se puede observar que el mayor porcentaje de mujeres se concentra en el grupo entre los 46 y 55 años de edad (ver tabla 9).

TABLA N°9: Distribución de mujeres tratadas en adyuvancia por Ley Ricarte Soto por tramo etario en el Instituto Nacional del Cáncer. Chile 2015 - 2020. *

Tramo edad	N° Mujeres	Distribución por tramo etario
45 o menos	37	16,37%
46-55	72	31,86%
56-65	52	23,01%
66 o más	65	28,76%
Total	226	100%

Fuente: Elaboración propia en base a datos entregados por INCANCER

Nota: *2020 sólo incluye periodo Enero a junio

Otro ámbito de información que es relevante, como fue previamente señalado, corresponde a la diferencia de días que existe entre el momento en que la usuaria es postulada por el establecimiento prestador (Instituto Nacional del Cáncer) a la Ley Ricarte Soto y es aceptada por el Comité de expertos clínicos del MINSAL, punto en el cual se confirma su diagnóstico.

Si bien esta diferencia de días no da cuenta de garantías de oportunidad vencidas, ni existe una definición del tiempo máximo que debe demorar este proceso, resulta importante determinarlo, pues el cáncer de mama es una enfermedad agresiva, que requiere un tratamiento oportuno.

Cabe destacar que durante este periodo de latencia entre que el INCANCER postula a la usuaria al beneficio de la Ley 20.850 y que la comisión de expertos del MINSAL la confirma, esta última instancia revisa el dossier de documentos de la usuaria, que preparan los médicos tratantes y profesionales del INCANCER, con los exámenes solicitados y antecedentes clínicos requeridos. Si se constata que falta algún documento, el nivel central devuelve la postulación completa, hasta su regulación, con la consecuente dilación en el momento de la confirmación diagnóstica.

En este análisis, se consideró un total de 217 casos extraídos de la base de datos, debido a que 6 mujeres no tenían registrada la fecha de confirmación y 3 presentaban error en su registro.

Los días se agruparon en rangos a fin de poder visualizar en cuál de ellos se agrupaban la mayor cantidad de usuarias en espera de confirmación, lo que se muestra en la tabla 10.

TABLA N°10: Distribución de mujeres tratadas en adyuvancia por Ley Ricarte Soto según días en espera de confirmación diagnóstica en el Instituto Nacional del Cáncer. Chile 2015 - 2020. *

Días de diferencia	Número de Mujeres	Distribución según días de demora
0 a 5	152	70%
6 a 10	13	6%
11 a 20	17	8%
21 o más	35	16%
Total	217	100%

Fuente: Elaboración propia en base a datos entregados por INCANCER

Nota: *2020 sólo incluye periodo Enero a junio

Puede observarse que 70% de las mujeres tratadas en INCANCER por adyuvancia con Trastuzumab, reciben su confirmación diagnóstica en menos de 6 días desde que son postuladas y solicitado su beneficio.

Todas las mujeres atendidas en el Instituto Nacional del Cáncer pertenecen al Fondo Nacional de Salud (FONASA).

Para completar este análisis, los datos proporcionados por INCANCER se cruzaron con la base de datos proporcionada por MINSAL, logrando obtener la distribución por tramos que tienen las usuarias atendidas en FONASA. Lamentablemente, 22 mujeres registradas no contaban con información de la previsión en la base de datos de MINSAL, por lo que el análisis se debió restringir a un total de 204 mujeres (ver tabla 11).

TABLA N° 11: Distribución de mujeres tratadas en adyuvancia por Ley Ricarte Soto según tramo en la aseguradora FONASA en el Instituto Nacional del Cáncer. Chile 2015 - 2020. *

Aseguradora FONASA	Número de Mujeres	Distribución según tramo
Tramo A	31	15%
Tramo B	91	45%
Tramo C	24	12%
Tramo D	58	28%
Total	204	100%

Fuente: Elaboración propia en base a datos entregados por INCANCER

Nota: *2020 sólo incluye periodo Enero a junio

Para finalizar la descripción de los resultados obtenidos del grupo de mujeres tratadas por adyuvancia, se quiso analizar el tiempo que las mujeres tardaban en recibir su primera dosis de Trastuzumab desde la confirmación diagnóstica indicada por el Comité de expertos del Ministerio de Salud.

Esto último es importante debido a que esta Ley propone como garantía de oportunidad que, teniendo confirmación diagnóstica de cáncer de mama HER2+, la usuaria hará uso del beneficio específico de inicio de tratamiento con Trastuzumab en un plazo no mayor a 20 días. Este análisis se muestra en la tabla 12.

TABLA N°12: Distribución de mujeres tratadas en adyuvancia por Ley Ricarte Soto según tiempo invertido para iniciar su terapia desde la confirmación diagnóstica en el Instituto Nacional del Cáncer. Chile 2015 - 2020. *

Tiempo entre respuesta confirmación diagnóstica y primera dosis recibida de Trastuzumab	Número de Mujeres
0 a 20 días	116
21 a 40 días	40
41 o más días	51
Sin información disponible	14
Días negativos	5
Total	226

Fuente: Elaboración propia en base a datos entregados por INCANCER

Nota: *2020 sólo incluye periodo Enero a junio

Cabe destacar que, al revisar los datos del total de las mujeres beneficiarias, se encontraron 14 mujeres sin el registro de la fecha de confirmación y algunas mujeres con fecha de confirmación previa a su postulación, que se visualizan como “días negativos”.

4.3 Resultados del análisis del total de usuarias con cáncer de mama metastásica, atendidas en el Instituto Nacional del Cáncer, por la Ley Ricarte Soto.

En esta última sección del componente cuantitativo del análisis, se revisan los datos de las mujeres tratadas en etapa IV por metástasis y que están inscritas bajo la Ley 20.850.

Los datos fueron proporcionados por el establecimiento y consideraron edad, lugar de residencia, número de sesiones recibidas, fechas de solicitud de ingreso a la Ley Ricarte Soto, fecha de confirmación de diagnóstico recibida de parte del Ministerio de Salud, fechas de cada una de las dosis recibidas desde la entrada en vigencia de la Ley.

El grupo de estudio en etapa IV de metástasis con Trastuzumab registradas en el Instituto Nacional del Cáncer desde el 2015 a la fecha suman un total de 60 mujeres, algunas de las cuales a la fecha del desarrollo del presente estudio continuaban recibiendo su tratamiento; otras mujeres, en cambio, habían fallecido.

Los tratamientos propuestos para las mujeres con cáncer metastásico, en el protocolo del Trastuzumab elaborado por el Ministerio de Salud, indican que la administración puede prolongarse más allá de 18 ciclos o administraciones sin límites de ciclos hasta que la paciente presente cardiotoxicidad, progresión de enfermedad o fallezca.

De la misma manera como se realizó el análisis del grupo de mujeres en tratamiento de adyuvancia, parte de los resultados que se muestran en la presente investigación, se pudieron obtener al cruzar los datos proporcionados por MINSAL con aquellos correspondientes al Instituto Nacional del Cáncer.

En esta revisión, 4 mujeres en tratamiento de metástasis de la base de datos del INCANCER no fueron encontradas en la base de datos de MINSAL. Esto es, entre las 60 mujeres con tratamiento de metástasis en INCANCER, sólo en 56 se tuvo la posibilidad de obtener todos los datos para comparación. Al igual que para el grupo de adyuvancia, el análisis se acoto a las mujeres con información en los datos proporcionados por el Instituto.

En relación con el número de sesiones recibidas por las mujeres en metástasis, el rango contempla de 0 a 126 sesiones, con un promedio de 23 sesiones para las 60 usuarias, con una mediana de 16 y una moda de 21. El mayor porcentaje de las mujeres recibieron entre 11 y 21 sesiones, lo que equivalen a un 34% del total de mujeres atendidas.

Del total de las mujeres en metástasis, sólo para 57 de ellas fue posible extraer la duración de sus tratamientos en días. Se obtuvo un promedio de 597 días, con un rango que oscila entre 0 días y 3070 días en tratamiento, como valor máximo encontrado, con una desviación estándar de 602 días. La mediana fue de 383 días y la moda de 224 días.

La gran mayoría de las mujeres tratadas en este grupo pertenecen a comunas de la red norte, bajo la jurisdicción del Servicio Metropolitano Norte. Sólo una mujer figura con comuna de residencia en Santiago.

La mayoría de las mujeres tienen residencia en Recoleta (25%), Quilicura (20%) y Conchalí (18%) (ver tabla 13).

TABLA N°13: Distribución de mujeres tratadas en metástasis por Ley Ricarte Soto por comuna de residencia en el Instituto Nacional del Cáncer. Chile 2015 - 2020. *

Comuna de Residencia	Número de mujeres
Recoleta	15
Quilicura	12
Santiago	1
Independencia	8
Lampa	3
Conchalí	11
Huechuraba	6
Colina	4
Total	60

Fuente: Elaboración propia en base a datos entregados por INCANCER

Nota: *2020 sólo incluye periodo Enero a junio

Las edades de grupo de mujeres oscilan en el rango de los 39 a los 96 años, tenido un promedio de edad de 61 años y la mediana y moda de 60 años. La mayor proporción de las mujeres beneficiarias en esta IV etapa de tratamiento tiene más de 66 años de edad (ver tabla 14).

TABLA N°14: Distribución de mujeres tratadas en metástasis por Ley Ricarte Soto por tramo etario en el Instituto Nacional del Cáncer. Chile 2015 - 2020. *

Tramo de edad	Número de Mujeres	Distribución por tramo etario
45 o menos	10	16,7%
46-55	13	21,7%
56-65	16	26,7%
66 o más	21	35,0%
Total	60	100%

Fuente: Elaboración propia en base a datos entregados por INCANCER

Nota: *2020 sólo incluye periodo Enero a junio

En relación con el análisis del tiempo que transcurre entre que la mujer es postulada y es su diagnóstico es confirmado, se encontró información para 54 mujeres, constatándose 6 mujeres que no contaban con información registrada. La tabla 15 resume esta información de acuerdo a rangos de días de espera.

TABLA N°15: Distribución de mujeres tratadas en metástasis por Ley Ricarte Soto según días en espera de confirmación diagnóstica en el Instituto Nacional del Cáncer. Chile 2015 - 2020. *

Días de diferencia	Número de Mujeres	Distribución según días de demora
0 a 5	38	70,4%
6 a 10	4	7,4%
11 a 20	4	7,4%
21 o más	8	14,8%
Total	54	100,0%

Fuente: Elaboración propia en base a datos entregados por INCANCER

Nota: *2020 sólo incluye periodo Enero a junio

El 70% de las mujeres tratadas en INCANCER por metástasis con Trastuzumab, reciben su confirmación diagnóstica en menos de 6 días desde que es postulada y solicitada su beneficio.

Todas las mujeres atendidas en el Instituto Nacional del Cáncer pertenecen al Fondo Nacional de Salud (FONASA). Al desagregar la información de previsión en salud por grupos de FONASA, se encontró que 4 mujeres registradas no contaban con información de la previsión en la base de datos de MINSAL, quedando el análisis circunscrito a 56 mujeres en total. Esta información se resume en la tabla 16.

TABLA N°16: Distribución de mujeres tratadas en metástasis por Ley Ricarte Soto según tramo en la aseguradora FONASA en el Instituto Nacional del Cáncer. Chile 2015 - 2020. *

Aseguradora FONASA	Número de mujeres	Distribución según tramo
Tramo A	8	14%
Tramo B	27	48%
Tramo C	6	11%
Tramo D	15	27%
Total	56	100%

Fuente: Elaboración propia en base a datos entregados por INCANCER

Nota: *2020 sólo incluye periodo Enero a junio

Finalmente, también se desarrolló un análisis del grupo de mujeres tratadas en metástasis respecto del tiempo que tardaban en recibir su primera dosis de Trastuzumab, desde la confirmación diagnóstica indicada por el Comité de expertos del Ministerio de Salud, a fin de revisar la garantía de oportunidad declarada en la Ley Ricarte Soto y que, de acuerdo a esta, no debiera ser superior a 20 días.

Al igual que en el grupo de las mujeres tratadas por adyuvancia, en este grupo también se encontraron datos sin los registros de las fechas de confirmación y con el registro de la misma previa a la indicada como postulación a la Ley Ricarte Soto, lo que se anotó como “días negativos”. Esta información se resume en la tabla 17.

TABLA N°17: Distribución del número de mujeres tratadas en metástasis por Ley Ricarte Soto según tiempo invertido en iniciar su terapia desde la confirmación diagnóstica en el Instituto Nacional del Cáncer. Chile 2015 - 2020. *

Tiempo entre respuesta de confirmación diagnóstica y primera dosis recibida de Trastuzumab	Número de Mujeres
0 a 20 días	35
21 a 40 días	10
41 o más días	8
Sin información disponible	1
Días negativos	6
Total	60

Fuente: Elaboración propia en base a datos entregados por INCANCER

Nota: *2020 sólo incluye periodo Enero a junio

4.4 Resultados del análisis del total de mujeres con cáncer de mama entrevistadas en el Instituto Nacional del Cáncer, por la Ley Ricarte Soto.

Con el objetivo de explorar las percepciones las beneficiarias de la ley Ricarte Soto sobre implementación de esta, así como las fortalezas y debilidades de la Ley, se desarrollaron entrevistas cualitativas a 27 mujeres usuarias del Instituto Nacional del Cáncer. En esta sección del capítulo se presentan los resultados de estas entrevistas.

Al iniciar la entrevista a cada mujer, se registraron los datos sociodemográficos y sanitarios de cada mujer que se resumen en la tabla 18.

TABLA N° 18: Características sociodemográficas y sanitarias de las usuarias entrevistadas en el Instituto Nacional del Cáncer. Santiago de Chile 2020

Características		Número de mujeres
Escolaridad	Básica	18
	Secundaria	2
	Superior	7
Estado Civil	Casada	7
	Separada	10
	Soltera	8
	Conviviente	2
Presencia de familia	Si	23
	No	4
Ocupación	Dueña de casa	13
	Aseo	4
	Profesora	2
	Otros	8
Red de apoyo	Si	22
	No	5
Fumadora	Si	8
	No	19
Comuna de Residencia	Quilicura	4
	Conchalí	10
	Recoleta	5
	Colina	3
	Independencia	3
	Las Condes	1
	Renca	1
Edad promedio		57
Número de Hijos promedio		3
Total Mujeres entrevistadas		27

Fuente: Elaboración propia en base a datos recopilados en cada entrevista en INCANCER

Como se explicó en el capítulo de metodología, las entrevistas realizadas a las mujeres usuarias del INCANCER y beneficiarias de la Ley Ricarte Soto, estuvieron guiadas por la pauta adjunta en la sección de anexos de este documento. Después de transcritas las entrevistas, se procedió a su análisis a través de un proceder inductivo, a partir del cual emergieron las categorías y subcategorías temáticas que se presentan en esta sección.

En el proceso de análisis de las entrevistas emergieron las cinco categorías principales y 19 subcategorías que se resumen en la tabla 19.

TABLA N°19: Categorías y subcategorías que emergen en el análisis de entrevistas a las mujeres con cáncer de mama beneficiarias de la Ley Ricarte Soto en INCANCER.

Categoría	Subcategorías
A. Conocimiento respecto a la Ley Ricarte Soto	A1. Generalidades de la Ley Ricarte Soto.
	A2. Orígenes de la Ley Ricarte Soto.
	A3. Acceso a los beneficios de la Ley Ricarte Soto.
B. Información respecto a la terapia recibida dentro de la Ley Ricarte Soto	B1. Terapia GES vs Terapia Ley Ricarte Soto.
	B2. Medicamento de la Ley Ricarte Soto para el cáncer de mama.
	B3. Información clínica del médico o enfermera respecto a la terapia Ley Ricarte Soto.
	B4. Información recibida por fuentes no formales.
C. Dificultades y facilidades asociadas al proceso de ingreso a la Ley Ricarte Soto	C1. Acceso al prestador dentro del sistema de salud.
	C2. Acceso a la terapia Ley Ricarte Soto.
	C3. Valoración de las usuarias de la Ley Ricarte Soto.
	C4. Reconocimiento de progreso en el tratamiento del cáncer de mama.
	C5. Beneficios económicos reconocidos por los usuarios de la Ley Ricarte Soto.
D. Propuestas de mejora para la Ley Ricarte Soto	D1. Propuestas para mejorar el flujo de entrega del tratamiento de cáncer de mama en la Ley Ricarte Soto.
	D2. Propuestas para complementar los beneficios de la Ley Ricarte Soto.
E. Impacto en la calidad de vida de la usuaria de la Ley Ricarte Soto, debido a la enfermedad y/o su tratamiento	E1. Impacto social en la calidad de vida de la mujer.
	E2. Impacto psicológico en la calidad de vida de la mujer.
	E3. Impacto familiar en la calidad de vida de la mujer.
	E4. Actitud frente al proceso del tratamiento de la Ley Ricarte

	Soto
	E5. Impacto en la vida laboral de la mujer.

A continuación, se presentan los resultados para cada categoría definida en la tabla previa, con sus respectivas subcategorías, los que se han ordenado de acuerdo a los objetivos planteados en la tesis.

De este modo, se presentan los resultados relacionados con la exploración de las percepciones de las mujeres entrevistadas sobre la implementación de la Ley Ricarte Soto y que se recogen en las dos primeras categorías temáticas: “Conocimiento a la Ley Ricarte Soto” e “Información respecto a la terapia recibida dentro de la Ley Ricarte Soto”. Después, se desarrollan las categorías y subcategorías relacionadas con la identificación de fortalezas y debilidades de la Ley, lo que se corresponde a las categorías de “Dificultades y facilidades asociadas al proceso de ingreso a la Ley Ricarte Soto” y “Propuestas de mejora para la Ley Ricarte Soto”.

En el análisis de las entrevistas también emergió una categoría temática de contenidos referidos “Impacto en la calidad de vida de la usuaria de la Ley Ricarte Soto, debido a la enfermedad y/o su tratamiento”, que también se incluye en el análisis que se presenta en esta sección con el nombre de “Percepciones de las usuarias sobre su calidad de vida”, pues se estima que enriquece los hallazgos presentados.

En el análisis de las categorías y subcategorías se incorporan citas que provienen de las entrevistas realizadas, con el propósito de fundamentar e ilustrar los hallazgos que emergen del análisis.

4.4.1 Percepciones de las mujeres beneficiarias sobre la implementación de la Ley

Las percepciones de las mujeres beneficiarias de la Ley Ricarte Soto sobre la implementación de ésta, se sistematizan en dos grandes categorías: i) Conocimiento respecto a la Ley Ricarte Soto; ii) Información respecto a la terapia recibida dentro de la Ley Ricarte Soto. A continuación, se analizan cada una de estas categorías con sus respectivas subcategorías.

A. “Conocimiento respecto a la Ley Ricarte Soto”

Esta categoría reúne todos los contenidos que emergen del análisis de las entrevistas de las mujeres que refieren a los conocimientos, antecedentes o información que tengan las usuarias respecto de la Ley Ricarte Soto, que hayan recibido previo a su diagnóstico o durante el transcurso de la enfermedad.

Los contenidos relacionados con esta categoría y que emergen del hablar de las mujeres entrevistadas, abarcan un amplio espectro que incluye aspectos que corresponden a generalidades de la Ley Ricarte Soto, así como otros más específicos que dicen relación con los orígenes de la ley y el acceso a los beneficios que esta ley establece. De este modo, las subcategorías contempladas en esta categoría son: Generalidades de la Ley Ricarte Soto, Orígenes de la Ley Ricarte Soto y Acceso a los beneficios que esta ley establece.

A1. Generalidades de la Ley Ricarte Soto

Las generalidades de la Ley Ricarte Soto se identifican como una subcategoría del conocimiento respecto a la Ley, que incluye antecedentes generales que tienen las mujeres respecto a la Ley Ricarte Soto, si cuentan con información al respecto con anterioridad a la ley, si han escuchado o leído de la ley que las beneficia, considerando la etapa que están viviendo y previa a recibir el beneficio del medicamento.

A partir de los relatos del proceso de la enfermedad de cada mujer entrevistada, emergieron diversos niveles de conocimiento por parte de las mujeres. La gran mayoría de las mujeres no tenían antecedentes respecto a la Ley Ricarte Soto o casi ninguno y sólo se habían enterado de la existencia de ésta por la televisión, cuando la Ley entró en vigencia con el nombre del periodista precursor de la misma. Algunas mujeres manejaban los conceptos generales y beneficios de la Ley, sin embargo, había otras mujeres que expresaron que nunca buscaron información previa, debido a que nunca tuvieron en sus familias antecedentes de cáncer de mama y no asociaban esta Ley con algo que les pudiera afectar en forma personal.

A continuación, se presentan algunas citas que ilustran estos planteamientos:

“...No la conocía. Nada. Me explicaron que debía tener un tratamiento y que me habían otorgado un medicamento especial. Me había ganado el tratamiento...” (Mujer-1, 55 años).

“... Por lo que se escucha en la tele. Lo que decía Ricarte, antes de morir, pudieron tomar en cuenta el sufrimiento de los demás. Estoy muy agradecida de él. Hizo tanto por los enfermos de cáncer...” (Mujer-3, 66 años).

“Sabía que existía, pero no sabía nada. Al final, se puede optar sólo porque cumple con la entrega de medicamentos para mi beneficio, costo cero. Lo vivimos con mi tía que falleció porque no tuvo esta oportunidad...” (Mujer-6, 51 años).

“Tenía alguna información de la Ley Ricarte, por la televisión que uno se informa, pero nunca había tenido cáncer entonces no había antecedentes en mi familia, claro que no

estaba muy interiorizada de esto y cualquier cosa uno escucha en la tele al periodista, la marcha, pero bien general lo que ya me parecía bien porque yo lo veía, nunca pensé que esto me iba a ocurrir a mí...” (Mujer-13, 58 años).

“Desconocimiento a la enfermedad, a las drogas, a los medicamentos a todo, porque vuelvo a decir nunca en mi familia tuvimos cáncer, se veía de lejos, no de cerca, que le tocara a uno...Llegué asustada, desconfiada...” (Mujer-25, 46 años).

“No mucho, mi trabajo me impedía informarme de noticias, concentrarme no...cuando escuchaba en la tele yo siempre apoyaba lo que decían porque mi mamá tuvo cáncer, falleció hace años en ese entonces no había mucho recurso, remedios, no había adelanto como ahora, ahora hay más adelanto y más posibilidades de sobrevivir, porque yo estoy sobreviviendo...” (Mujer-16, 62 años).

A2. Orígenes de la Ley Ricarte Soto

Esta subcategoría se refiere a si las usuarias beneficiarias de la Ley Ricarte Soto conocen de alguna forma cómo fue gestada la Ley, los protagonistas de su creación y cualquier otro conocimiento que tengan respecto a la forma como se originan las leyes sanitarias en nuestro país. Se pone de manifiesto por las respuestas que toda la información que recibieron las entrevistadas proviene de los ámbitos informales audiovisuales o redes sociales.

Algunas citas ilustrativas se muestran a continuación:

“Por la televisión yo me acuerdo de él cuando aún estaba vivo en su marcha que hacía, de eso me acuerdo de él, volví a escuchar de él cuando el Dr. me dio esa hojita de información y eso me aclaró que la medicina era gracias a ese señor que él había luchado por eso...” (Mujer-14, 44 años).

“Solamente yo vi muy poco, sólo tipo farándula, cuando él estaba muy enfermo yo pensé que todo iba a salir bien pero él estaba muy delicado y la lucha de su esposa con él, eso era lo que yo escuchaba, todavía yo no tenía esto cuando veía la televisión y sé que el fin de él era después de haber caído muy gravemente enfermo y felizmente él tenía el dinero para tratarse, el sentía que mucha gente estaba postergada por lo mismo por los recursos de plata...” (Mujer-21, 62 años).

“Yo me acuerdo que había una pelea por la Ley Ricarte, sabía que estaba enfermo, más no si era cáncer o era otra cosa, pero sé que gracias a su lucha, siendo que él tenía plata y otras posibilidades...Ricarte también aunque tenía mucha plata, era demasiada las necesidades para cubrir la terapia porque en el fondo no es sólo una dosis y si usted la

para ya no funciona, se supone que la mía es casi 21 días no debiera pararse bajo ningún punto de vista...” (Mujer-10, 61 años).

” Yo la información que tengo es que en el 2015 salió la ley 20850, por lo que yo leí por internet que lo sabe todo o sino lo buscas, ahí me informé lo que yo no sabía...” (Mujer-23, 47 años).

A3. Acceso a los beneficios de la Ley Ricarte Soto

Esta subcategoría incluye el conocimiento que tienen las usuarias respecto al proceso de ingreso y los requisitos para ser beneficiarias de la Ley Ricarte Soto. Los ámbitos que incluye la subcategoría consideran si las mujeres recibieron información o tenían conocimientos previos respecto a la forma de ingresar y acceder a los beneficios que contempla dicha Ley.

Incluye también el conocimiento respecto a los distintos pasos que las usuarias se deben cumplir, una vez que ya son beneficiarias y requieren continuar recibiendo el medicamento. Algunas de las citas que ilustran esta subcategoría son las siguientes:

Algunas de las citas que ilustran esta subcategoría son las siguientes:

”.. Si, todo aquí, me avisaron, cuando fue aprobado por el Minsal. Ahí me empezaron a inyectar. Me inyectaron más veces y después volvían a pedir autorización, firmé antes papeles de la LRS y ahí empezó todo el tratamiento. ...” (Mujer-5, 46 años).

“Él Dr. me explicó el procedimiento, que no iba a tener malestares generales, que no iba hacer como las quimioterapias de los efectos secundarios y que eran muchas que tenía que ponerme y que yo era beneficiaria de esta Ley, pero me dijo que primero habían unos exámenes, todos los exámenes que ya tenía, todos los meses exámenes de sangre, perfil, entonces me dijo que yo estaba apta con esos exámenes para recibir esta y después me dijo que estaba autorizada y empezamos...” (Mujer-13, 46 años).

“El oncólogo que me vio el 2019 me dijo vamos a mandar todos los antecedentes para ver si el Ministerio autoriza la ley Ricarte Soto. Resultó todo bien y empezaron con la inyección cada 21 días, son 18 ciclos y llevó 14...” (Mujer-11, 46 años).

“Mi ingreso fue por el programa GES, todos sabemos que el programa GES está con la Ley Ricarte Soto, todo se va en base a eso, yo ya lo sabía y me lo explicaban y me lo reiteraban, pero no me acuerdo tan claro de mi ingreso a la Ley...” (Mujer-25, 46 años).

“El médico me explicó. Dijo que era beneficiaria de la LRS, que eso “era ajeno a nosotros”, porque ellos debían postular, porque hay un Comité allá, que también evalúa si es

beneficiario o no. Pero me dijo que era beneficiaria. Todo eso lo hizo por teléfono, sin papeles, me hicieron firmar, pero no hubo que hacer ningún trámite. Aquí se manejó todo en forma interna...y si, los médicos siempre informan cuando se les consulta...” (Mujer-6, 51 años).

El análisis muestra que las mujeres se entregan ciegamente a lo que les indica su médico tratante, como decisión clínica, al iniciar la postulación. Sin embargo, posteriormente se observa que las mujeres se involucran más en el proceso de continuidad de terapia, se comprometen en el flujo de atención, el que conocen y respaldan, como se evidencia en las siguientes citas:

“Él [médico]¹ me explicó todo y yo le dije que sí, que me postulara no más, apenas tuvo toda la información, todos los resultados de los exámenes los envió igual se demoró un poco comenzar el tratamiento, porque no había respuesta del MINSAL, ... él tuvo que insistir, si como tres o cuatro veces, cuando yo venía a control me decía ha sabido algo? hablando con la secretaria, presionando hasta que empezó el tratamiento, pasó como un mes o más, no, yo creo que pasó más, sí, porque él me veía cada 15 días y como dos o tres veces tuvo que llamar a la secretaria, claro porque allá hay otro comité donde evalúan a la gente y sobre todo los antecedentes, los requisitos, los exámenes como es un medicamento de alto costo molestan bastante desde ese punto de vista, sí, pero hasta que llegó y ahí empecé con el tratamiento...” (Mujer-17, 36 años).

“Eso me explicó el Dr., pero digo si ellos hicieron un comité de oncólogos para ver qué tratamiento me correspondía y como le dije anteriormente no me estaba funcionando, entonces si ellos me recomendaron ese medicamento, ¿por qué la comisión no lo aprueba?, lo que yo no entiendo porque a mí me dicen que no y porque a otros que sí? ...” (Mujer-14, 44 años).

B. CATEGORÍA “Información respecto a la terapia recibida dentro de la Ley Ricarte Soto”

Tal como los conocimientos sobre la Ley Ricarte son variados, la información respecto a la terapia recibida dentro de la Ley también lo es, así como las fuentes desde dónde se recibe esta información. Así, esta categoría refleja el conocimiento que tiene la usuaria respecto del medicamento que está recibiendo, así como también incluye el conocimiento del proceso de su enfermedad, si la paciente ha logrado interiorizar la terapia que le

¹ El paréntesis cuadrado en una cita identifica una palabra insertada por la tesista con el propósito de dar más sentido al texto y facilitar su comprensión por parte del lector.

entregan o bien si ha sido informada por sus médicos o profesionales de la salud respecto de la terapia.

B1. Terapia GES vs Terapia Ley Ricarte Soto

Esta subcategoría incluye el concepto de “Garantías explícitas en Salud” que podría esperarse fuera relativamente conocido dentro de la población usuaria de la salud pública y el nuevo concepto de terapia de alto costo que conlleva la Ley Ricarte Soto. Las mujeres, en gran medida, expresan conocimiento sobre el “GES” o “AUGE” como lo llamaron algunas. Sin embargo, la diferencia entre ambas leyes no es del todo clara en general. En efecto, las mujeres manifiestan varias ideas que, en algunos casos son correctas respecto de las leyes antes referidas y otras muy engorrosas de explicar por ellas mismas. Algunas mujeres manifestaron con gran claridad de que el cáncer de mama se encuentra dentro de las patologías cubiertas por las Garantías Explícitas en Salud, teniendo seguridad en sus derechos como usuarias de ella.

A continuación, se presentan algunas citas ilustrativas.

“Si sabía algo como a grandes rasgos, lo que buscaba la Ley Ricarte Soto era como cubrir en parte los fármacos que no estaban dentro de las patologías dentro del GES y ayudar a enfermedades que nadie las conoce, como los tratamientos son muy caros y un enfermo difícilmente el bolsillo aguanta una enfermedad con un máximo tratamiento largo...”
(Mujer-17, 46 años).

“Yo creo lo que más se puede dar es la confusión entre el GES y la Ley que uno podría pensar que son lo mismo, pero son cosas paralelas y una complementa a la otra, o sea hay que aumentar la información que se le entregue a los pacientes y a todos los usuarios...”
(Mujer-19, 46 años).

“Poco, poco, debido a esto me he ido informando sé que hay una canasta de medicamentos, exámenes y todo eso y algunas cosas que no entran que algunas cosas hay que costearla...Si yo estoy diagnóstica con el cáncer tengo un plazo para atenderme y si ellos no me atienden yo tengo derecho a pedir que me deriven a otro hospital, cosas así, es lo que he ido leyendo...” (Mujer-14, 44 años).

“No, no sé cuál es la diferencia, solo que cubría todas las patologías, pero como yo tengo la letra, A, a mí me hacen todo y no me cobran, es una bendición porque yo no tendría como cancelar, estoy bien atendida...” (Mujer-15, 72 años).

“Es que van como de la mano las dos, mi patología es del GES de mi cáncer de mama, pero este fármaco es de la Ley Ricarte Soto no estaba incluido dentro del paquete del GES

entonces se complementan una con la otra, así como patologías que no están en el Ges están en la Ley Ricarte Soto, entonces es como un aporte entre una y otra...” (Mujer-14, 44 años).

“Si yo había leído sobre la ley y las prestaciones, lo que no tenía muy claro era el tema del pago, cuando el Dr. me dijo que la patología que yo tenía era GES me puse a averiguar qué era GES y de que se trataba y hasta cuánto cubría, entonces que me encontré con la sorpresa que la gente que está en FONASA C tiene que pagar una vez que termine el tratamiento, entonces tenía confusión entre lo que era GES y la Ley Ricarte Soto y la Dra. me explicó que en el medicamento, no tenía mayor incidencia la previsión que yo tuviera porque la ley cubría el costo del medicamento que me están administrando ...” (Mujer-19, 46 años).

Más allá del respaldo jurídico que define las características del acceso a la atención, lo que a algunas mujeres realmente les importa es la atención de salud propiamente tal. Lo que se refleja en la siguiente cita.

“No veo la diferencia...He recibido todo a tiempo. ¿Será porque todo lo que piden lo hago ordenadamente?, no faltó nunca. Si falta un papel, lo busco, lo traigo. Me dicen que estoy en el AUGE y toda marcha bien. Ojalá que pueda seguir...” (Mujer-4, 45 años).

B2. Medicamento de la Ley Ricarte Soto para el cáncer de mama

Esta subcategoría considera la importancia de dar a conocer si las usuarias estaban instruidas respecto al medicamento que estaba incluido en la terapia que cubre la Ley Ricarte Soto, o bien si ellas habían recibido alguna indicación especial de parte de los profesionales sanitarios que las han tratado o de cualquier otra fuente distinta de información.

La información que las mujeres manejan, respecto al medicamento, es muy diversa y muy poco concreta. Algunas se limitan a expresar agradecimientos, otras se han preocupado de interiorizarse respecto al flujo de la entrega del medicamento y manejan más bien la información puntual que reciben de sus médicos tratantes. Es posible intuir que en la mayoría existe un desconocimiento total. Algunas citas ilustrativas son las siguientes:

“Supe por la tele, yo sabía que esa inyección la tenía solamente la gente que tenía plata y que Ricarte Soto luchó para que todos fuéramos beneficiarios de esa ley..., la Dra. del paliativo me explicó que esa inyección también era para personas que tenían otro tipo de

cáncer, pero no recuerdo exactamente de qué, me acuerdo que ella me habló que no era solamente para el cáncer de mama...” (Mujer-24, 58 años).

“Algo maravilloso, un medicamento muy efectivo. Es caro y es genial. No todos los cánceres de mama son aptos para el determinado medicamento. Se demostró que el Trastuzumab es el mejor, en el caso de otro cáncer, no sirve. Quedo claro que el Herceptin era bueno para este cáncer, que tenía mi mamá y ahora yo. La ley se utiliza sólo si se cumplen los requisitos...” (Mujer-8, 42 años).

“Mientras esté todo bien, yo me voy a seguir pinchando, ¿pues le digo, hasta cuándo Dr. diga?, ojalá nunca me pregunte eso porque entre más tome... porque esto según lo que me explicaron es para combatir cualquier tumor malo, así yo entiendo el medicamento, mientras tú tengas esto es como tu respaldo que tus células malas no despierten...” (Mujer-21, 62 años).

“Lo que pasa que de repente tengo náuseas, tengo cansancio, ahora si estoy decaída, pero no sé por cuál es el medicamento porque como me ponen tantos, hoy día estoy cansada que ni siquiera quiero salir hoy de mi casa, pero como hay que salir...” (Mujer-23, 47 años).

“Lo bueno como la ley Ricarte el medicamento es de tan alto costo van siguiendo al callo desde Fonasa los tiempos, ¿por qué no me inyecté?, si no se ocupó hay que devolverlas, hacen el seguimiento por un sistema, eso es bueno porque ese medicamento tiene 24 horas para que sea útil después es plata perdida, es bueno que se mantenga un seguimiento...” (Mujer-12, 41 años).

B3. Información clínica del médico o enfermera respecto a la terapia Ley Ricarte Soto

Dentro de esta subcategoría se incluyen las visiones de las mujeres respecto de la información que han podido entregar los médicos tratantes y enfermeras que han atendido a cada una de las usuarias entrevistadas. Cabe destacar que ninguna de las mujeres entrevistadas hizo referencia de otro profesional de salud por el cual hayan recibido información, por esto se acota la subcategoría a estos dos profesionales.

Cada uno de los funcionarios que trabajan en el área de salud son personas que manejan información y para las mujeres en tratamiento de cáncer de mama que están constantemente embebidas en el sistema, se vuelve demandante la necesidad de conocer todo lo posible respecto a su enfermedad y su terapia. Las mujeres valoran especialmente la información que puedan recibir directamente de su médico tratante o de la enfermera que las acoge y atiende en cada sesión de Trastuzumab.

A continuación, se presentan algunas citas que ilustran lo anteriormente descrito:

“.. El Dr. fue muy cauteloso, me explicó todas las cosas, los cuidados, los efectos que podía producir cada persona, que son distintos cada cuerpo reacciona distinto, vuelvo a decir muy agradecida de los medicamentos y de todas las personas que trabajan aquí...” (Mujer-13, 58 años).

“No, no yo no sabía que era ley Ricarte o sea que él lo había apurado, siempre me habían dicho que era por el Ministerio de Salud, que es muy caro y que yo jamás pierda la instancia y nunca dejar de tomarlo y así fue porque nunca he faltado a mis dosis, así que todo está bien y Dios quiera que siga más porque el Dr. siempre me dice mientras me la vayan aprobando y él crea que va todo bien, porque el corazón se va dañando también me lo han explicado...” (Mujer-21, 81 años).

“Porque me dijo que para mí es muy importante, es como para detener el cáncer, que no dejara de ponerme este medicamento, tengo que venir justo en la fecha que me da, pero me he sentido bien hasta aquí...” (Mujer-26, 60 años).

Así como las mujeres valoran el rol del médico o enfermera como fuente de información confiable, en sus discursos también destacan el efecto negativo derivado del hecho que dicha entrega de información no ocurra o que las pacientes no vean un respaldo en la actitud de los profesionales, como se evidencia en las siguientes citas.

“La verdad que mi Dr. como que no me explica mucho, no sé si todos serán así, no sé si lo hace para no preocuparme o es parte de su política. En otras ocasiones me han atendido otra dra. Y ella como que más me explica por lo menos para yo saber...” (Mujer-14, 44 años).

“.. Hay una Dra. que siento que me tira para abajo, me dice tú tienes que entender que tu enfermedad es así y no va a cambiar y que este medicamento lo único que hace es recubrir tus huesos, porque tus huesos están como unas termitas, como que están comidos, siento que ella es demasiado brusca no me gusta ella, sé que tengo que venir me pongo mal...” (Mujer-12, 41 años).

B4. Información recibida por fuentes no formales

En cada una de las visitas al Instituto, ya sea a control médico para adquirir sus terapias farmacológicas mensuales o bien en las sesiones de inyección del Trastuzumab, las

mujeres tienen muchas instancias para reunirse o encontrarse esporádicamente con otras que comparten la situación. Esto brinda a las mujeres la oportunidad de intercambiar información y experiencias, lo que puede reforzar conocimiento adecuado, pero que también incluye información que puede no tener fundamento clínico.

Al analizar las entrevistas emergió un discurso recurrente referido a la recepción de información respecto a la terapia recibida o del proceso mismo de la enfermedad, de parte de fuentes no formales como familiares, amigos, conocidos, otras usuarias que comparten en instancias médicas, entre otros. Por este motivo, resulta importante desatacar en esta subcategoría este grupo de “conocimientos “intercambiados, que se ilustra en las siguientes citas:

“Nosotros trabajamos con muchas pacientes, que no tienen idea, que tienen derecho a estos beneficios. A veces los médicos no informan. Conocimos muchas con cáncer de mama, con distintos tratamientos, con distinta información... Hay muchas pacientes que en transcurso de su tratamiento conocen a otras, que les cuentan su experiencia. Todas se van informando...” (Mujer-6, 51 años).

“Yo tengo conocidas con cáncer de mama y ellas explican que no hay que asustarse cuando te hagan la radiación. No te va a doler...En la sala de espera, yo les explico mis experiencias. Yo en el transcurso de estos 2 años he visto aparecer nuevos casos... (Mujer-13, 58 años).

“Es que acá uno ve muchos casos de personas que uno ha visto muy mal y que a la larga uno va viendo su evolución, te das cuenta que no solo tú te estas mejorando sino que las personas que estaban en las mismas condiciones están a la par contigo, muchas de las pacientes que va conversando en las quimio y que están recién empezando su tratamiento y a uno la ven y le dicen que tiene que ponerse este fármaco que es nuevo se asustan, bueno para uno todo lo que quieren ponerle uno se asusta, entonces uno como ya conoce más del tema trato de ayudarlas, incentivarlas que es espectacular que les va hacer super bien, que no se preocupen eso yo creo que es lo mejor que uno tiene como yo algo sé de salud trato de motivarlas ... porque muchas veces dicen es que yo no me la voy a poner porque los tratamientos son muy largos, tantas dosis y no porque uno no se da ni cuenta como pasa el tiempo...” (Mujer-17, 36 años).

“Siempre escucho cosas, a mí me dicen que el medicamento sirve como para los huesos algo así, no estoy segura, pero a mí me ha hecho bastante bien porque yo he visto en otras personas que su condición física no está muy bien, pero yo he estado bien. Incluso una vez hablé con una señora que ella me contó que ese medicamento, según ella, era para los huesitos y por eso la mandaron aplicarse ese medicamento, seguramente para ella era

para los huesos, porque ella andaba con muletas y se había quebrado su cadera, pero en lo que a mí respecta el medicamento en sí me ha hecho super bien...” (Mujer-22, 50 años).

4.4.2. Identificación de las fortalezas y debilidades de la Ley Ricarte Soto desde el punto de vista de las mujeres beneficiarias

La identificación de las fortalezas y debilidades de la Ley Ricarte Soto desde el punto de vista de las mujeres beneficiarias, se sistematiza en dos grandes categorías: i) Dificultades y facilidades asociadas al proceso de ingreso a la Ley Ricarte Soto; ii) Propuestas de mejora para la Ley Ricarte Soto. A continuación, se analizan cada una de estas categorías con sus respectivas subcategorías.

C. CATEGORÍA “Dificultades y facilidades asociados al proceso de ingreso a la Ley Ricarte Soto

Resulta interesante observar desde el punto de vista de las usuarias cómo se lleva a cabo el proceso de ingreso a la Ley Ricarte Soto. Son muchas las interrogantes que manifiestan las mujeres desde el momento en que son diagnosticadas con cáncer de mama y durante su proceso de atención, lo que abarca una variedad que incluye el flujo de ingreso a un establecimiento prestador, los requisitos adecuados que se deben cumplir, cuál es el establecimiento prestador que les corresponde y cómo realizar el proceso de ingreso al sistema sin temor a perder los beneficios.

En esta categoría se expone el proceso de ingreso al sistema para llegar a ser beneficiaria de la Ley Ricarte Soto, con todos los pasos que conlleva y que pudieron ser dificultosos o, por el contrario, se mostraron expeditos y casi imperceptibles por parte de las usuarias.

C1. Acceso al prestador dentro del sistema de salud.

En esta subcategoría nos centramos en el primer paso del proceso, en que la usuaria recibe la notificación del diagnóstico y le corresponde cumplir todo un flujo de ingreso al establecimiento prestador acreditado de la Ley Ricarte Soto dentro del sistema de salud público.

Se revela, entonces, que muchas usuarias recibieron su diagnóstico dentro de la atención privada y posteriormente fueron derivadas a la atención pública, pasando por centros de salud de la atención primaria de la red, el Complejo Hospitalario San José, hospital base

dentro del área norte y finalmente ingresando al Instituto Nacional del Cáncer como prestador de la Ley Ricarte Soto para el cáncer de mama.

Aquí, algunas citas que manifiestan lo anterior:

“...le pregunté como se hacía, no le quise decir porque tampoco quería pensar que era cáncer y al final terminé el 2018, fui a ver un médico particular pedí una hora a Integramédica, el Dr. me hizo el proceso para enviarme acá al final tuve que volver al CESFAM de Conchalí y de ahí me derivaron al San José. Del San José me derivaron para acá, la mamografía me la hice particular en el Integramédica al final del año particular y ahí me encontraron cáncer, ahí me hicieron todos los exámenes y el médico le dijo que tenía que tratarme, me mandaron de vuelta al CESFAM de Conchalí y en el Hospital San José me atendió un médico para el tratamiento derechamente...” (Mujer-22, 50 años).

“...Me declararon el cáncer de mama...” Debes inscribirte en el Consultorio, porque las quimios son muy caras...” me dijeron. Me enviaron a hacer un switch de 436 lucas en la clínica de la UC. No estaba inscrita en el Consultorio. No sabía dónde ir, a quién acudir. ¿Qué hacer ahora? Todas [hermanas]² tenemos seguros catastróficos, pensamos activarlo. Alguien que trabaja en el Consultorio me informó y me guio, me dijo que debía inscribirme en el Consultorio Lucas Sierra. De ahí me enviaron al hospital San José, me pidieron que esperara 15 días, pero del lunes al miércoles ya estaban haciéndome los exámenes. “El electro hazlo afuera, sale barato... el resto lo hacemos aquí...” me dijo el médico. En el San José me hicieron la marcación y en 1 mes hicieron todos los exámenes y la operación...” (Mujer-6, 51 años).

“... en el San José me revisaron y me volvieron a dar antibióticos otra vez y me dieron un pase para acá, pero por problemas de dirección no me pudieron atender ese día tenía que cambiar la dirección en Fonasa es una de las cosas poco engorroso debería ser algo más sencillo hacer eso, como decir “yo no vivo ahí, vivo acá” y suficiente con decir eso, como uno va a estar mintiendo y estando tan mal y así fue como llegué al Hospital del Cáncer...” (Mujer-14, 44 años).

“... no, yo fui particular a ginecología y de ahí me descubrieron que tenía una pelotita en la mama y ahí empezó todo, me derivaron al programa GES del consultorio y de ahí al San José y de ahí acá, la matrona de Conchalí me derivó para el San José y en el San José me hicieron exámenes nuevos para ingresar acá, me hicieron exámenes mamográficos, las biopsias, todo eso, scanner, resonancia magnética, el médico del San José me hizo la cirugía y salió todo bien y de ahí acá...” (Mujer-25, 46 años).

² El paréntesis cuadrado en una cita identifica una palabra insertada por la tesista con el propósito de dar más sentido al texto y facilitar su comprensión por parte del lector.

.. Porque sé que hay mucha gente sin oportunidades, que mi hermana estuvo en el Salvador, después la tiraron al Cordillera, después a Peñalolén, yo creo que pasó por muchos médicos, hubo una negligencia ella tenía lo mismo que yo y porque estoy aquí gracias a Dios ...” (Mujer-21, 62 años).

C2. Acceso a la terapia Ley Ricarte Soto.

Una vez conocido el centro prestador donde será atendida la mujer beneficiaria de Ley Ricarte Soto, se inicia un nuevo flujo de atención, donde se deben reunir antecedentes y requisitos estrictos que se deben cumplir para lograr obtener el beneficio del medicamento.

En esta subcategoría se refleja el proceso de ingreso al beneficio de la Ley Ricarte Soto que vivió la usuaria, hasta llegar a tener el acceso tangible de la terapia correspondiente. El proceso de ingreso involucra muchas etapas que son evidenciadas en la historia que narran, argumentando terapias previas recibidas, exámenes requeridos, tiempos que demoran en realizar y obtener los exámenes, procesos de postulación de parte de los clínicos tratantes del Instituto Nacional del Cáncer y de aprobación de parte de la comisión de expertos a nivel central, hasta llegar finalmente a la recepción del Trastuzumab.

Las citas que ilustran esta subcategoría son las siguientes:

“Si la primera vez que empezamos me dio una hojita que informaba que era la ley Ricarte Soto que era gracias a ese señor que se por eso se llama así también y que tenía que esperar un tiempo porque había que pedirla entonces eso se había demorado un poco, tuve que esperar un tiempo pero después cuando me la autorizaron, ya corrió bien todo el tratamiento y también para esto siempre me hace un examen el Muga me dice , el anterior me lo hice en noviembre y me manda a otro porque tiene que seguir controlando mi corazón si está bien no está bien para poder seguir poniendo esta medicina...” (Mujer-14, 44 años)

“...el problema es el examen, porque qué pasa si la máquina no la arreglan?, la del hospital?, no hay como otra opción que haya, otro convenio, que envíen a otro lado hacerse el examen, eso igual dificulta de cierta forma y de hecho eso es un requisito para seguir el tratamiento arriesgando que el MINSAL le mande el fármaco, lo que sí esto es producto del examen, pero además el MINSAL se demora...” (Mujer-17, 36 años).

“..El Dr. me dijo que me tenían que autorizar primero que venía de una fundación no sé si estaré equivocada, no del Ministerio, el comité analizaba si era beneficiaria o no, como es un medicamento de alto costo hay que prepararlo afuera, en realidad lo que le investigan son los exámenes, si cumplí o no con los exámenes, si puedo entrar como requisito a la Ley Ricarte, el Dr. ingresó la solicitud que demoró más o menos un mes y me llamaron que estaba aprobada la inyección...” (Mujer-24, 58 años).

“No tuve obstáculos, todo fue en menos de un mes, sí, porque habíamos comentado con mis hijos que se iban a demorar unos dos, tres meses, pero como le digo fue bastante rápido, ha sido todo puntual, una vez se atrasó, pero como una semana y me llamaron...” (Mujer-26, 60 años).

“Hay exámenes que debo hacer cada tres meses, pero son parte del protocolo. Debo cumplir con los exámenes, envían los resultados al Comité de Evaluación, por eso me tienen bien controlada. Cada tres meses hacen cardiogramas, para ver cómo está el corazón...” (Mujer-6, 51 años).

“Yo entiendo que un comité no es un solo médico son dos, tres o cuatro, ese día yo no fui, entonces si todos dicen que ese medicamento que me corresponde o me conviene, que me va hacer bien, por qué ellos dicen que no?, era lo que escuchaba hace días en la tele de esa señora que se murió esperando que le hicieran una operación de médula por qué?, porque tiene 44 años? y sólo les operan a las que tienen 40?, cómo pueden medir el valor de la vida de una persona?, más vale una persona que tiene 40 y no una que tiene 44? no entiendo por qué hacen eso , por qué discriminan de esa manera por tu edad o algo así,.. ...” (Mujer-14, 44 años).

C3. Valoración de las usuarias de la Ley Ricarte Soto

Esta subcategoría refleja las visiones que emergen del discurso de las usuarias respecto de diferentes dimensiones relacionadas con la valoración que hacen de la Ley Ricarte Soto. Entre estas visiones, las usuarias señalan que la entrega del medicamento les ha permitido avances en su vida diaria, potenciando su calidad de vida, aportando posibilidades nuevas de continuar junto a su familia, pese a la enfermedad que se les ha diagnosticado.

A continuación, algunas citas ilustrativas al respecto:

“Cuando te dicen que hay algo específico que te va a ayudar, tienes tal vez, un 10 o 20% más que muchas más personas. Suerte se puede decir. Tener una oportunidad más que otras personas, siempre marca la diferencia. Es bueno tener una ventanita más que te ayuda. Es una oportunidad más dentro de todo. Esperando escuché de todo, que hay

diferentes cánceres, que requieren otros medicamentos, hay muchos que no tienen tantas oportunidades que te brindan...” (Mujer-8, 42 años).

“Yo tengo tanta fé, una fuerza increíble, he pasado muchas cosas, yo digo que este medicamento me tiene que dar como más tiempo, más tiempo de estar con mi familia, más tiempo de ver crecer a mis hijos, más tiempo acá en este mundo porque necesito más tiempo, pese a todo lo que estoy pasando. Yo pienso de mi parte que esta es una oportunidad, aunque muchas veces estoy muy cansada estoy con unos dolores horribles a la columna, no me puedo apoyar, no duermo bien en la noche...” (Mujer-12, 41 años).

“Por algo pasan las cosas y me siento beneficiada con este medicamento y hay mucha gente que no lo puede tener. Yo siento que este medicamento trata de tener este cáncer dormido y me da la oportunidad de estar con usted y a lo mejor me va a dar la oportunidad de ver a mis hijos crecer...” (Mujer-23, 47 años).

“Yo estuve feliz, lo maravilloso de saber que fui aceptada, el medicamento es muy caro, si y que me iba a ayudar y ya lo estoy viviendo porque me ha cambiado la vida, porque yo no tenía ganas de comer, con las defensas bajas era terrible...” (Mujer-18, 74 años).

C4. Reconocimiento de progreso en el tratamiento del cáncer de mama.

Esta subcategoría incluye el reconocimiento de la terapia de la Ley Ricarte Soto como la posibilidad de tener una “buen pasar”, una vida con calidad, que permita dentro de todas las situaciones críticas que debe vivir la usuaria, facilitar su rutina diaria. Las mujeres manifiestan la real necesidad de poder cumplir los distintos roles a los que están acostumbradas y perciben avances en su enfermedad producto del medicamento otorgado por la Ley Ricarte Soto.

En este caso, las usuarias declaran satisfacción por la falta de reacciones adversas que son bastante frecuentes en otras terapias para el cáncer como náuseas, vómitos y fatiga, entre otras. También reconocen una mejoría en el estado general de salud, manifestado por el ánimo, la energía para realizar las actividades habituales de la vida diaria, las ganas de retomar sus jornadas laborales o la posibilidad de interactuar con los familiares y amigos de siempre, lo que conlleva a una mejora en la calidad de vida.

“Así como Ud. me ve, no tengo nada, estando con mis remedios, no tengo vómitos, no tengo nada. Entonces es un cambio favorable. Si, claro. Pero los exámenes van diciendo...” (Mujer-4, 45 años).

“El Dr. me explicó, cuando me dio las inyecciones, qué era la Ricarte Soto. Con la quimio me sentía mal, después de dos días, tenía mareo, vómitos. Cuando estaba con la quimio también me inyectaban. El Dr. me dijo, entonces, la voy a dejar sólo con la inyección. Me vió el 20 de enero y ahora el 2 de marzo. Ahora no he sentido nada, ya llevo dos ciclos. Ha sido favorable, claro. Si no quiere la quimio, la dejare con la inyección, me dijo el Dr. Porque no soportaba nada, ni carne, ni leche, ni dulces. Con la inyección no se cae el pelo. Empezó a salir pelo...” (Mujer-18, 74 años).

“He sido una mujer con mucha suerte, porque ha afectado muy poco, aparte que se me cayera el pelo, voy y vengo sola, sin vómitos, hago mi quimio. No puedo decir si me ayudo más o menos. Me siento bien. No puedo decir si se notó más, cuando me la empezaron a poner. No sentí cambio. Todo ha evolucionado bien...” (Mujer-8, 42 años).

“Me he sentido bien con esto, no he tenido náuseas, vómitos, nada como con las otras quimios, los efectos secundarios de las otras quimios, entonces noto un cambio: no sentir efectos secundarios, sentirme bastante bien. Y esto ayudado mucho a bajar el tamaño del tumor, ya casi es impalpable tocarlo como era su tamaño, por eso yo ahora tengo que hacerme una resonancia compararla con la antigua y ver cuánto ha disminuido el tumor...” (Mujer-13, 58 años).

“Se me cayó el pelito, me salieron ronchas en la primera etapa. Ahora estoy sólo con el Herceptin. Mi cuerpo esta delicado, debo usar shampoo neutro, porque salen ronchas. Pero los efectos adversos con el Herceptin, han sido mucho menores. No hay nada terrible. Lo que me molesta es lo que no puedo hacer físicamente, pero por la droga, nada...” (Mujer-6, 51 años).

“Lo que hace la inyección en las uñas que se quiebran de la nada, el Dr. dijo que era por la inyección... A mí no me ha causado ningún problema de salud, nunca me ha dolido nada, ni siquiera el pinchazo y la primera vez con hartito miedo porque tenía antecedentes que dolía mucho...” (Mujer-24, 58 años).”

C5. Beneficios económicos reconocidos por los usuarios de la Ley Ricarte Soto.

Esta subcategoría emergió en todas las entrevistas realizadas y refleja el reconocimiento de parte de las usuarias del gran beneficio económico que les ha sido otorgado, dimensionando la imposibilidad de poder costear por sí solas y bajo cualquier contexto familiar el tratamiento del Trastuzumab, tanto para los 18 ciclos que conlleva la terapia de adyuvancia, como los indefinidos en la etapa de metástasis.

No existió ninguna mujer que no reconociera el gran aporte económico que esta terapia farmacológica involucraba. Todas tenían el conocimiento que la droga es considerada de alto costo y muy bien cuartelada su entrega.

Algunas citas que ilustran este planteamiento son las siguientes:

“Lo bueno que esta ley es transversal, cubre la Isapre, Capredena, Carabineros, eso es lo bueno porque muchas veces hay patologías que van solamente para los de Fonasa y ¿qué pasa con los demás?, no porque uno a veces tenga Isapre, no es porque tenga más plata sino por le conviene más en otros aspectos, sobre todo cuando uno tiene hijos, es super bueno que sea transversal, igualdad para todos...” (Mujer-17, 36 años).

“... porque este fármaco es de alto costo y no alcanza, uno con una enfermedad de este tipo aunque gane millones se te hace poco yo lo digo por mi cáncer anterior, cuando yo estuve con mi cáncer anterior no estaba en el GES, el AUGÉ que era en esos años, entonces salió todo del bolsillo de nosotros lo único que pudimos activar el CAEC en la ISAPRE, fue carísimo nosotros perdimos todo lo que habíamos logrado, tuvimos que desembolsarlo porque no alcanzaba era carísimo, entonces el hecho de que esta ley ayude adquirir un fármaco y que es de alto costo, que uno no puede adquirir y va a mejorar la calidad de vida de uno como paciente, es impagable...” (Mujer-17, 36 años).

“...Si, la Ley Ricarte Soto cubre algunos casos. En la quimio una conoce a mucha gente y ellas cuentan que hay cánceres que no están en la LRS. Eso implica que los medicamentos los deben comprar los enfermos. A veces no tienen para pagar eso, entonces abandonan el tratamiento...” (Mujer-5, 41 años).

“El medicamento me puede costar un millón y medio, ¿cuándo podría costear eso? Si hay tantas personas como yo, debería trabajar muchos años para pagar esto. El chino Navarrete pedía esta inyección y pedía ayuda para que se la compraran, lo vi en la tele. A él no le correspondía. Así es que yo feliz de la vida. Hay requisitos para empezar. Conversé con una Sra. que venía de lejos y no había podido seguir el tratamiento, porque no tenía dinero, no le correspondía. “No me corresponde nada, es demasiado caro todo...” me decía...” (Mujer-15, 72 años).

“Yo misma no habría podido acceder a esta inyección porque es muy cara. Me alegró todo eso que me estaba saliendo todo bien y fui beneficiada con la ley Ricarte...” (Mujer-11, 62 años).

D. CATEGORÍA “Propuestas de mejora para la Ley Ricarte Soto”

Esta categoría refleja en el discurso de las usuarias aspectos que, desde la perspectiva de ellas, han sido dificultosos de sobrellevar dentro del flujo de entrega del medicamento, a partir de los cuales también es posible visualizar sugerencias o recomendaciones que representan propuestas de mejora para complementar los beneficios que pudiera brindar esta Ley.

D1. Propuestas para mejorar el flujo de entrega del tratamiento de cáncer de mama en la Ley Ricarte Soto.

Las propuestas de mejora planteadas por las mujeres entrevistadas respecto del flujo de entrega del tratamiento surgieron a medida que ellas planteaban algunos inconvenientes que han vivido en el transcurso de su enfermedad.

En el análisis de esta subcategoría se considera que las usuarias son las principales protagonistas con el derecho de señalar cualquier tipo de mejora que pudiera tener el flujo de entrega de medicamento en la Ley Ricarte Soto.

De este modo, las propuestas de mejora que se presentan son directamente planteadas por las usuarias o bien sistematizadas por la tesisista a partir del relato implícito de las entrevistadas en el contexto del paradigma interpretativo que guía este componente del análisis.

Algunas citas que ilustran esta subcategoría son las siguientes:

“Según lo que me explicaba el oncólogo del ciclo 10 en adelante como que el MINSAL le dio más atribuciones al médico para autorizar las dosis, porque antes por ejemplo a mi entregaban el informe, yo ese informe tenía que mostrárselo al médico, llevárselo a la secretaria de oncología, la secretaria de oncología tenía que mandarlo al Ministerio, que el ministerio lo revisara ahí se perdían cuatro o cinco días, que el Ministerio revisara y mandara la aprobación y recién ahí me avisaban para poder pedir la hora, era más el trámite! ... era tiempo valioso que se perdía porque en caso que se atrasara el examen en el “J” había que andar corriendo, presionando o la secretaria era todo un lío.” (Mujer-17, 36 años).

“... Si, los exámenes son muy rápidos. Recalcaría que, por ser un hospital con la especialidad del cáncer, hay máquinas que no tienen arreglo y hay mucha gente que se ve en la necesidad de tener que ir a hacerse exámenes a otro hospital, donde la demora puede ser mucha. Por ejemplo, el año pasado me pidieron la mamografía y eco y no me las pude hacer acá, porque los equipos estaban malos. Esto también ocurrió el año anterior. Los

equipos deben estar en condiciones. Este hospital necesita mucha atención, en cuanto a los equipos. Un paramédico me comentaba que un equipo había estado parado más de un mes. Entonces creo que sería bueno poner más atención a los equipos. También aumentar el número de profesionales (kinesiólogos, radiólogos...). Radiólogo había uno solo para toda la cantidad de gente que se atiende. Pero lo demás, todo bien ...” (Mujer-23, 47 años).

” ...Igual me evaluaron, pero el proceso duraba igual 4 meses, en llegar el medicamento. Después que llegó, yo ya estaba con la quimio. De ahí empecé con las semanales y las de 21 días que es la inyección

” Más que el examen, acelerar el proceso de tramitación. El examen es rápido, desde la toma de muestra y la respuesta de “esto es para esto”, tenemos que empezar con la quimio, porque no podemos dejarte sin nada, porque tu cáncer avanza. Apurar el proceso de entrega o selección. La llegada del medicamento...” (Mujer-9, 58 años).

“Sólo mejorar el tema de entregar o seleccionar. Esa es la función de esta Ley: entregar un medicamento de alto costo, para la gente que no tiene. Tener un porcentaje de A o B en el hospital, para que sea más rápido. Es lo mismo que estar guardado aquí, que, en otro lado, no va a vencer de un día para otro. Ahora tener cáncer es como tener gripe. Yo creo que es la presión laboral que tenemos...” (Mujer-19, 46 años).

“Lo que se debe mejorar es lo administrativo de los antecedentes, porque la verdad es que demora mucho el trámite. Idealmente deben mejorar la incorporación a la Ley y que se aumenten las patologías...” (Mujer-17, 36 años).

Un aspecto que emerge en forma reiterada es el tiempo que media hasta que la paciente recibe el beneficio del tratamiento. Esto se plantea como una crítica y que, a la vez, corresponde a una dimensión concreta requeriría ser mejorado, como se evidencia en las siguientes citas.

“...Si, creo que es mucha ayuda para quienes no tenemos los recursos. Si fuera más rápido se hubiera evitado muchos gastos en quimio, tal vez ese dinero se invertiría en otras personas, que no tengan la necesidad de la inyección...” (Mujer-18, 74 años).

... El gran problema es el tiempo que demora en llegar el medicamento, porque hay que pasar por muchas cosas. Porque una quimio fuerte es complicada, unas resisten más otras menos, se desmayan, llegan muy mal, con vómitos, no pueden andar solas...” (Mujer-8, 42 años).

“ El único punto en contra, es el tema de la demora. Invertir o gastar dos veces, cuando pudiste haber gastado solo una vez, son recursos que se pierden...” (Mujer-1, 57 años).

D2. Propuestas para complementar los beneficios de la Ley Ricarte Soto.

Las mujeres entrevistadas identificaron diversas propuestas que podrían ser consideradas para complementar los beneficios de la Ley Ricarte Soto. Cada sugerencia representa una oportunidad debido a que las usuarias del sistema constituyen una valiosa fuente de información, respecto a brechas no cubiertas por las leyes sanitarias y dimensiones que podrían nos visualizarse en una perspectiva de nivel macro de la política cuya implementación se analiza.

Algunas citas que ilustran esta subcategoría son:

“...Que se ampliara más. Todo está tan centralizado. Que se extendiera a otras regiones del país... En la Serena, mi nuera me dice que es muy grande la diferencia con el tratamiento en el hospital de Santiago. Sale muy caro allá...” (Mujer-18, 74 años).

“Que tenga la posibilidad de incluir otros tipos de cánceres. Me gustaría que se diera a conocer, hubo un tiempo en que se informaba cómo prevenir el cáncer, pero la gente lo olvidó. Dar a conocer la historia, para que la gente pueda prevenir. Hubo un tiempo en que toda la gente empezó a hacerse los exámenes y ahora se olvidó. No se hacen los exámenes preventivos. Tiene que dar a conocer la LRS, también para las personas que también están pasando por este proceso. Sobre todo, la gente que no vive en Santiago, se les hace muy difícil. Que algún asistente social pudiera conversar con ellos...” (Mujer-5, 41 años).

“Todo debiera pertenecer al Ricarte Soto!! extender más patologías. No debiera haber ninguna ley especial, debería hacer para todos igual, pero no es así... Debiera ser única que a nadie le falte, como Ricardo Soto, aunque él tenía plata, el luchó por todos...” (Mujer-10, 61 años).

“Que de repente muy ajeno a esto que fuera más flexible talvez el asunto del COMPIN, porque cuando uno solicita algo es porque quiere descansar y no hay ninguna mentira, porque si yo voy con mis documentos al médico tan serio de tantos años tan bien evaluado en la salud como lo ponen en duda, jamás un médico se prestaría para eso , yo aplico esas palabras porque uno lo ve en televisión , que eso fue una estafa , esto no porque con los antecedentes que a uno lo investigan, yo quise hacer una jubilación por esto mismo y me la rechazaron diciendo que estaba muy bien y que hoy día nadie se moría de cáncer de

mama, eso me lo dijo el médico su respuesta en mi cara me sentí muy triste ...” (Mujer-21, 62 años).

“Si, me hicieron un examen y me dijeron que tenía la opción. Pese a todo, si la vacuna estuviera aquí, yo no habría hecho la quimio, ni nada por el estilo, porque mi cáncer era mucho más controlable. El tratamiento empezó para ganar tiempo, mientras llegaba la inyección. Me dijeron que ni siquiera habría tenido que hacer quimio, si la inyección hubiese llegado antes. Porque el tipo de cáncer que tengo es específico para esta vacuna... ..” (Mujer-5, 41 años).

4.4.3 Percepciones de las usuarias beneficiarias de la Ley Ricarte Soto sobre su calidad de vida

Las percepciones de las usuarias beneficiarias de la Ley Ricarte Soto sobre su calidad de vida, se agrupan en la categoría Impacto en la calidad de vida de la usuaria de la Ley Ricarte Soto, debido a la enfermedad y/o su tratamiento, cuyo análisis de desarrolla a continuación.

E. CATEGORÍA “Impacto en la calidad de vida de la usuaria de la Ley Ricarte Soto, debido a la enfermedad y/o su tratamiento”

Esta categoría explora todas las vivencias y emociones que pudieron manifestar las usuarias desde el inicio de la recepción del tratamiento y desde el diagnóstico de su enfermedad. De este modo, esta categoría incluye impacto social en la calidad de vida de las mujeres, impacto psicológico, familiar, e Impacto en la vida laboral de las mujeres.

E1. Impacto social en la calidad de vida de la mujer.

Esta subcategoría incluye diferentes aspectos relacionados con el impacto social que las mujeres usuarias de la Ley Ricarte Soto manifiestan en las entrevistas y que se deberían a la enfermedad vivida y al tratamiento recibido. De este modo, algunas visiones tienen un tono positivo y esperanzador respecto del impacto que pueda tener el tratamiento, como las que expresan las siguientes citas:

“ El mejor logro: hacer una vida normal, no tengo dolores, no ando con asco, nada. ...Yo trabaje en la Clínica Alemana por 17 años, en ese tiempo llegaba la gente a tratarse, yo veía cómo la gente va decayendo, decayendo, en cambio yo, ¡yo me veo bien! ...Entonces los medicamentos, las investigaciones, los remedios todos, son muy buenos, me ayudan

¡!... yo lo que he visto aquí, es que salgo caminando, siempre bien, dentro caminando y salgo caminando...” (Mujer-4, 45 años).

“Siempre está el medicamento, se puede postergar un poco, pero todo está al día. Jamás he tenido problemas, voy en la 17 y nunca he tenido problemas, Un año completo muy bien organizado. No me quejo de nada...” (Mujer-6, 51 años).

Si bien, en los discursos de las mujeres predominan las visiones respecto de mejorías en la calidad de vida y que ellas asocian con el medicamento, como se evidencia en la cita previa, en las entrevistas también emergen visiones que reflejan el significativo impacto negativo que tiene la enfermedad, como se muestra en la siguiente cita.

“ Ese examen se demora como un mes, pero pienso que va a dar positivo porque yo igual pasó todo el día con tramadol, paracetamol, todo el día en mi pieza acostada, bajo muy poco, como muy poco, porque los dolores no me lo permiten y porque tengo mucho cansancio. No me da hambre, tomo mucho líquido y sigo tomando mis medicamentos...” (Mujer-12, 41 años).

E2. Impacto psicológico en la calidad de vida de la mujer.

Al igual que en la subcategoría anterior, en esta hay visiones que son positivas y que reflejan que algunas mujeres resisten razonablemente bien el impacto psicológico de la enfermedad. Existen también visiones que demuestran crudamente el impacto negativo que la enfermedad representa en las vidas de las mujeres que las expresan.

Algunas citas que ilustran las primeras visiones son las siguientes.

“ Yo me sentí super bien, en cambio miraba a otras personas que estaban decaídas y yo no tenía nada...Por ejemplo, yo tenía miedo que podía pasarse al otro, nunca me bajoneé, yo dije voy a salir de esto. Yo me daba ánimo, yo tengo que salir de esto y si todo me está saliendo bien...” (Mujer-11, 62 años).

“ Son tonteras porque se desconocen, pero el paciente igual sufre en el sentido que se deprime, piensa, de repente que no está el remedio o que le salió muy caro el remedio, aquí también se paga por remedio según lo que uno ve en ventanilla, uno después que escucha eso qué pena!, porque no puede hacer mucho, que doy gracias para mi esta todo bien, si tengo que acotar en algo es eso...” (Mujer-21, 62 años).

“Realmente las condiciones económicas para mí no están, entonces el trato para mi es bueno es muy humano, entonces eso hace reconfortante a pesar de la enfermedad, que el tratamiento ya no es tan brusco tan cruel...” (Mujer-23, 47 años).

Por otra parte, las visiones más negativas y pesimistas se pueden ilustrar con las siguientes citas:

“Cuando a uno le dicen “tienes cáncer”, uno dice “me voy a morir”. Pero nunca ando sola, somos 5 hermanas...” (Mujer-6, 51 años).

“Otra vez me vuelve un cáncer recurrente que ahora no tiene el mismo pronóstico anterior porque el anterior era curable, el de ahora ya no es curable estoy con un cáncer de etapa 4 terminal creo, no sé si estoy bien, pero una fase en la cual el Dr. me dijo que no me voy a curar que solamente lo que van hacer conmigo es tratarlo, mantenerlo a raya, controlarlo, pero en mi caso no voy a poder curar, entonces eso para mí fue como me hace mal, más así como desastroso, yo la verdad no esperaba eso y otra vez partimos con la quimio estaba yendo bien, pero ahora me hicieron un scanner de tórax y ahí salió otra vez que había regresado...” (Mujer-14, 44 años).

E3. Impacto familiar en la calidad de vida de la mujer.

Otra área relevante del impacto de la enfermedad es la vida familiar. La presente subcategoría se refiere a este aspecto y sus contenidos incluyen la crianza de los hijos menores, la relación de las mujeres entrevistadas con padres y parejas, la historia familiar que se desestructura como consecuencia de la enfermedad.

Algunas citas ilustrativas son las siguientes:

“Pese a todo lo que estoy pasando no puedo bajar los brazos a este cansancio, físicamente estoy muy cansada, muy agotada, las niñas se dieron cuenta de la quimio y estoy muy agotada, así como que hasta aquí quiero llegar, porque tampoco es vida a veces es injusto porque miro para el lado y hay gente que está al lado mío apoyando y están mis hijos, está mi mamá que pese a todo yo trato siempre hacerme la fuerte, para que todos me vean bien, es muy difícil porque el dolor esta permanente no se va , eso es lo más triste uno no puede hacer su vida como normal...” (Mujer-19, 46 años).

” Poder vivir mejor, quiero vivir muchos años todavía, por mi hijita más que nada, porque si yo no la tuviera a ella, bueno si Diosito quiere llevarme me llevé diría yo, pero tengo una hija chiquita quiero verla crecer, quiero verla cuando sea adolescente por lo menos verla un poquito grande...” (Mujer-14, 44 años).

“ Todo el mundo me dice ¡que te veis bien! al principio igual fue horrible de hecho, ahora con el tema de la operación estoy tratando de asimilarlo un poco porque me van a sacar la mama completa, así que es difícil el proceso de todo lo que se viene , pero mis papás, mi pareja lo único que quieren que yo me mejore, mis amigos me echan talla porque te vas a operar te van a poner esa cuestión y vas a quedar como el Dr. Morris, si no te van a sacar esa cuestión te van a poner una prótesis y vas a quedar como una lola de quince, empiezan a tontear y no es tan sencillo...” (Mujer-8, 42 años).

“Mi enfermedad empieza en el 2015 cuando tuve un cáncer de mama, yo empecé un tratamiento acá, pero después lo dejé cuando me dijeron que me iban a sacar una mama yo firmé y me fui, sufrí tanto con esa situación fue tan traumático para mí, arrendé mi casa por 5 meses. Los niños tomaron mi decisión para yo poder estar tranquila, era lo mejor y no querían verme como estaba destruida, sin pelo, muy drogada, son tantas drogas que invaden el cuerpo que yo estaba mal... bueno y mis hijos igual estaban ahí conmigo pendiente y después de todo lo que tuve que aprender empecé a valerme por si sola, así que ahora empiezo hacerme un tratamiento acá, no sé si con más responsabilidad... el 2017 fue las metástasis...” (Mujer-19, 46 años).

E4. Actitud frente al proceso del tratamiento de la Ley Ricarte Soto

Esta subcategoría está referida a la actitud con que las mujeres entrevistadas enfrentan el tratamiento de su enfermedad. En el grupo de las mujeres entrevistadas, el discurso de algunas de ellas demuestra una actitud de participación activa en su recuperación.

“ Uno siempre busca información que implica una ley y que afecta a las personas que somos Fonasa, porque yo misma que tengo antecedentes de cáncer siempre trato de mantenerme como informada de las cosas que me pueden ayudar a mí, siempre estoy como leyendo...” (Mujer-12, 41 años).

“Ya presentía que esto era algo más grave y yo solita fui a la FALP para que me hicieran una Eco particular, fui porque quería saber y con ese diagnóstico yo fui al San José y le enseñé al Dr. y ahí aceleró un poco los plazos, si yo no hubiera hecho eso quizás hubiera demorado dos o tres meses más...” (Mujer-14, 44 años).

En las visiones de otras mujeres emergen algunos elementos que revelan una personalidad crítica y tenaz de algunas mujeres, lo que puede traducirse en la búsqueda de información y justificaciones a cada proceso vivido.

“...entonces yo tuve que pedir por favor me entregaran el resultado, porque yo ese mismo día tenía médico aquí, así que ahí tuve que esperar que me hicieran el informe, revisarán el examen y todo para poder traer el informe para acá porque para que el médico me diera el pase sino ya me iba atrasar, si me lo hacía el jueves ellos se demoran dos días hábiles me lo iban a entregar el día lunes y en que yo viniera para acá y el médico me la autorizará me iba atrasar más de lo que me podía atrasar y atrasarse significa que la inyección se la ponen después y el ciclo se atrasa entero, como que se pierde todo lo avanzado, ese es el tema...” (Mujer-17, 36 años).

Por otra parte, otras mujeres muestran indiferencia y se dejan llevar por el flujo diario sin reparos, siguiendo cada directriz que le define el sistema, sin cuestionamientos.

“Yo me sumo a todo, ellos saben, Dios sabe, si tienen que hacerlo que bueno, si me van hacer algo, es por el bien mío para yo estar bien, entonces no hago mucho cuestionamiento. A lo que digan yo digo que bueno. Yo me entrego no más, me informan, yo digo que bueno y que se haga lo que se tiene que hacer...” (Mujer-15, 72 años).

“...me dijo la niña que me iban a estar llamando de vez en cuando, me llamaron en un momento y yo desaparecí para ser honesta yo desaparecí, porque me dejaron un teléfono para que yo les contara, hiciéramos un seguimiento de esto y yo no lo hice, como me sentí bien no tuve miedo y yo soy un poco cómoda tengo que confesar, si las cosas están bien no insisto y si las cosas están malas obviamente que voy a recurrir a preguntar.. como estaba bien no quise trajinar mucho y me sentía bien y arranqué de todos, de mi familia, me fui de Santiago, desaparecí...” (Mujer-21, 62 años).

“... las veces que hecho trámite aquí altiro, todo rápido entonces estoy muy contenta de todo, uno como paciente responde y ellos responden el doble, si uno se queda ahí quieta no puedo ir por ti, hay mucha gente que se queda atrás...” (Mujer-22, 50 años).

E5. Impacto en la vida laboral de la mujer.

Esta subcategoría incluye problemas que pudieran haber acontecido en la vida de las mujeres entrevistadas debido a los permisos laborales que ponen en riesgo el sustento familiar. En sus discursos, las mujeres expresan que las licencias médicas otorgadas debido a esta enfermedad de larga data no son bienvenidas por los empleadores, ni tampoco respaldadas por los seguros de salud en muchos casos. Por lo tanto, emerge un miedo a

perder la fuente laboral que desestabiliza la vida y perjudica la calidad de vida de ellas y sus familias. Las siguientes citas son ilustrativas respecto de estos temas.

“Ella no me ha retado, pero el Dra. sí, porque yo estoy muy pendiente de cuándo voy a volver a trabajar, entonces la Dra. me dice que me olvide del trabajo que me concentre en lo que es importante que me tengo que mejorar...” (Mujer-19, 44 años).

“Cuando la Dra. me dijo el tema de la inyección automáticamente se me vino a la cabeza - voy a tener que pedir permiso en el trabajo para seguir pinchándome- empecé con todo ese rollo, pero eso fue lo único, ¿pero 18, por qué 18?, me dijo que era la dosis indicada de mi cáncer, pero eso podía variar también en el tiempo...” (Mujer-19, 44 años).

“... Trabajé hasta marzo, pero en mayo empecé el tratamiento. El pelito todavía no se me caía. Retome en agosto, cuando se terminó la endovenosa. Empecé a trabajar con gorrito, porque me sentía bien. Tenía cuidado de no tener contacto con la gente (no resfriarme, etc.) Yo quiero calle, quiero seguir trabajando. Todas mis compañeras de trabajo estaban preocupadas. Eso me agrado mucho. Me echaban de menos. Todas me saludaban, eso me ayudó mucho...” (Mujer-6, 44 años).

Finalmente, algunas mujeres también expresan su desazón respecto de una cierta sensibilidad del mundo laboral y los sistemas de protección social en relación con la grave situación de enfermedad que las afecta y que expresan en una queja de falta de empatía que se ilustra en la siguiente cita.

“...eso me gustaría que fueran más empáticos cuando uno va a pedir una ayuda de reposo para que uno repose tranquilo y la cabeza no esté pensando que hay una obligación en tu vida, que es vivir, pagar para poder vivir, porque tú tienes que pagar tu día a día lo que sea, pero eso me gustaría que fuera menos cuestionado, ser más empático con el paciente que va porque hay enfermedades que si son serias y necesitan que las atiendan. Y sobre todo esta que tiene que ver con el cáncer y además está cubierta por la Ricarte la controlan tanto que en el fondo tiene mucho más validez, eso es lo que más me viene a la cabeza y lo más que te deja tranquilo cuando tú estás en reposo y te están pagando por estar en reposo una se queda tranquila, pero cuando tú estás persiguiendo, persiguiendo, eso de apruébela, esa lucha, uno prefiere bajar los brazos ya no importa, voy a seguir en lo mío me voy a dar ánimo voy a trabajar, muchas veces yo no quiero ir porque estoy cansada...” (Mujer-23, 44 años).

VI. DISCUSION

En el presente capítulo se discuten los resultados del caso analizado, es decir el caso de las mujeres beneficiarias de la ley Ricarte Soto atendidas en el Instituto Nacional del Cáncer por cáncer de mama, respecto de las cuales se ha buscado explorar sus percepciones respecto de la implementación de la mencionada ley.

El Fondo Nacional de Salud, como entidad aseguradora y reguladora de la Ley Ricarte Soto, debe hacer un seguimiento de la ley, lo que se traduce en la página web oficial de dicha entidad, en la que se publican reportes mensuales de trazabilidad (FONASA 2020). Estos reportes incluyen el número de beneficiarios tratados con cortes de información en determinadas fechas, así como la publicación de todos los documentos oficiales que regula la Ley 20.850, lo que permite que estos queden disponibles para conocimiento público.

Con el propósito de poder enriquecer la caracterización de las mujeres atendidas en el Instituto Nacional del Cáncer para el tratamiento de cáncer de mama, bajo el beneficio de la Ley Ricarte Soto, se incluyó la información del total de las beneficiarias atendidas a nivel nacional. Esto permitió constatar que, en el total nacional de mujeres tratadas desde la entrada en vigencia de la Ley Ricarte Soto, el INCANCER como establecimiento prestador acreditado contribuye con un 5,2%. Este porcentaje se divide en un 80% de mujeres que recibieron el Trastuzumab como terapia de la Ley Ricarte Soto en etapas tempranas de tratamiento, llamadas de Adyuvancia, mientras que la diferencia del 20% corresponden a las etapas IV tardías de metástasis. Lamentablemente, no se pudo constatar la diferencia de estos tratamientos, pues en la base de datos nacional sólo se registra el antecedente de tratamiento con Trastuzumab, pero sin diferenciarlo. Con la información disponible en la base de datos de INCANCER, que es más completa que la base de datos nacional, se pudo caracterizar el total de mujeres atendidas en el establecimiento.

Uno de los hallazgos que se encontró en el análisis de la base de datos de INCANCER fue que la gran mayoría de las mujeres atendidas pertenecían a la Región Metropolitana y sólo una mujer tenía residencia en la región de Coquimbo, siendo atendida bajo el tratamiento de adyuvancia. Esta situación resulta contrastante con el reconocimiento de INCANCER como Referente Nacional para el tratamiento de cáncer de mama, en sus distintas etapas, vale decir la confirmación diagnóstica, el tratamiento y el seguimiento de la enfermedad (MINSAL, 2016). De acuerdo a su categoría de referente nacional, se esperaría que al Instituto recibiera a mujeres de distintas regiones del país, sin embargo, nuestro análisis evidencia que el Instituto sólo atiende a mujeres con residencia en el área norte de la Región Metropolitana, bajo la jurisdicción del Servicio de Salud Metropolitano Norte. Una posible explicación para esta situación es que el protocolo del tratamiento

basado en Trastuzumab para personas con cáncer de mama que sobreexpresan el gen HER2 positivo de la Ley 20.850 definido por el Ministerio de Salud, indica que el “tratamiento consiste en la entrega o administración del fármaco Trastuzumab por un prestador aprobado lo más cercano posible al domicilio” (MINSAL, 2019), por lo que se justificaría que la gran mayoría de las mujeres sean de la zona norte de Santiago y no de distintas regiones del país como se pensaba en al inicio de la investigación.

De la misma forma, otro hallazgo que puede llamar la atención es que todas las mujeres atendidas en el INCANCER son beneficiarias de FONASA, con el 41% en el tramo B, pues la Ley 20.850 es universal, permitiendo la atención de mujeres de distintas previsiones de salud. Ahora bien, también la Ley define en el Título IV la obligatoriedad del otorgamiento de los tratamientos incorporados al sistema de protección financiera para tratamientos de alto costo, el artículo 13 que menciona que “a través de decreto del Ministerio de Salud, se definirá la red de prestadores que otorgará las prestaciones sujetas al sistema de protección financiera de que trata esta ley y para que los prestadores que forman parte de la red puedan otorgar tales prestaciones deberán suscribir, previamente un convenio con el Fondo Nacional de Salud” (Ley 20.850, 2015).

Para todos los efectos legales, los prestadores que hayan suscrito dicho convenio con el Fondo Nacional de Salud se entenderán adscritos al Sistema Nacional de Servicios de Salud en todo lo relacionado con el otorgamiento de prestaciones contempladas en esta Ley. Por este motivo, el convenio que establece cada prestador con el Fondo Nacional de Salud permite definir el tipo de pacientes que pueden atender, con su respectiva previsión y área geográfica que puede abarcar. De este modo, el prestador define condiciones que les permiten cumplir a cabalidad con todos los compromisos y evitar incumplimientos de las obligaciones de la Ley, que podría exponerlos a amonestaciones, multas y otras sanciones por parte de la Superintendencia de Salud. La situación encontrada, entonces, es compatible con la suscripción de un convenio de INCANCER con FONASA para cubrir la población beneficiaria de este Fondo y residente en el área norte de Santiago.

Por otro lado, al comparar los resultados de la base nacional de usuarias y la base de usuarias atendidas en el INCANCER en lo que respecta a edad, se constata que el promedio de edad a nivel nacional de las mujeres beneficiarias de la Ley Ricarte Soto es de 55 años, mientras que las mujeres atendidas en INCANCER tiene un promedio de edad de 60 años. El promedio de edad de las usuarias de INCANCER es diferente de lo reportado por otros autores, aunque son estudios de mujeres con cáncer, pero no sólo tratadas con Trastuzumab. En un estudio realizado en el Hospital Clínico San Borja-Arriarán se encontró que el 65% de los cánceres de mama ocurre en mujeres entre 35 y 65 años, destacándose mayor frecuencia en el grupo de mujeres de 40 a 50 años (Peralta, 2002). En una reciente

investigación de los resultados del tratamiento del cáncer de mama incluidos en el programa nacional de cáncer del adulto, el mayor porcentaje de un total de 5.119 casos de cáncer de mama, con un 30%, fue en el rango de 55 a 60 años (Castillo, 2017).

Se conoce que el cáncer es una patología que puede afectar a las personas a lo largo de todo su ciclo vital. Sin embargo, de acuerdo a las estimaciones publicadas en el “Primer informe de Registros Poblacionales de Cáncer de Chile del Quinquenio 2003 – 2007”, es posible observar que el número de casos nuevos, tanto para hombres como para mujeres, para diversos tipos de cánceres, se incrementa conforme avanza la edad (MINSAL, 2012).

Otro punto relevante de destacar es el tiempo en que las mujeres demoran en obtener su confirmación diagnóstica, desde que son postuladas para acceder al beneficio del medicamento de alto costo incluido dentro de la Ley Ricarte Soto. En el caso de las mujeres del registro nacional, el promedio de días hasta la recepción de es hasta 50 días después de haber sido ingresadas en la plataforma de FONASA. Este tiempo es notablemente menor en el grupo de las mujeres atendidas en el Instituto Nacional del Cáncer, tanto para el grupo de adyuvancia y metástasis, quienes demoran solo hasta 5 días en recibir su confirmación diagnóstica. Estas diferencias entre otros centros y el Instituto Nacional del Cáncer debería ser analizada en profundidad, a fin de revisar las brechas que pudieran descubrirse en los registros, elaboración de datos, demora en exámenes entre posibles causas.

Sin embargo, dentro de la misma dimensión de tiempo, la situación previamente descrita resulta diferente cuando se considera el tiempo que tarda en llegar el medicamento al establecimiento y ser administrado como primera dosis, desde su confirmación diagnóstica. Este tiempo es de vital importancia y, de hecho, es una garantía de oportunidad que define la Ley 20,850, que indica que las personas con confirmación diagnóstica de cáncer de mama HER2+, harán uso del beneficio específico de inicio de tratamiento farmacológico con Trastuzumab en un plazo no mayor a 20 días. Sin embargo, en las mujeres tratadas en INCANCER por adyuvancia, el 51% de ellas cumple el tiempo que demora entre la confirmación y la entrega de la primera dosis de inicio de la terapia, pero 22% de ellas presenta una demora de 41 días o más. Similar situación se presenta en el grupo de mujeres atendidas por tratamiento de metástasis, pues 58% de ellas cumple la garantía de oportunidad, pero 17% presenta un rango de 21 a 40 días en recibir su primera dosis. Cabe destacar que esta garantía no pudo ser analizada en el total de mujeres beneficiarias, debido a que en la base de datos nacional no estaba disponible la indicación de fecha de la primera dosis de inicio.

Al triangular la información del análisis de las bases de datos con la información generada por las entrevistas cualitativas a mujeres beneficiarias de INCANCER, el problema de

latencia de tiempo para, finalmente, acceder a tratamiento, los hallazgos son consistentes. En efecto, las largas esperas son claramente identificadas por las entrevistadas como una de las “deficiencias” de la Ley que debía ser mejorada, puesto que el tiempo es considerado un recurso invaluable en esta enfermedad y muchas consideran el tratamiento con Trastuzumab como de suma urgencia para su bienestar.

En relación con los establecimientos prestadores de la Ley Ricarte Soto vigentes a lo largo del país, el 75% de ellos pertenece a la red pública. Este antecedente es relevante para sustentar el criterio de universalidad de la Ley que atiende a la gran mayoría de personas y bajo estándares técnicos que deben cumplir cada uno de los prestadores de salud para formar parte de la red (MINSAL, 2019).

Lo recién señalado debiera entregar a cada usuaria la seguridad de que cada una de ellas será tratada bajo los mismos estándares que en la red privada, puesto que la norma aplica de manera universal y las aseguradoras son categóricas en estas evaluaciones. Esto contrasta con imágenes predefinidas que las mujeres tenían previo a la atención en INCANCER, en las cuales ellas esperaban que los plazos fueran más lentos y la atención del servicio público fuera más deficiente en comparación con el régimen de las clínicas privadas. La experiencia, una vez que las mujeres ingresan al sistema de la Ley Ricarte Soto, es de muy positiva respecto de rigurosidad de la entrega de los beneficios, los cumplimientos de los plazos y la organización intrínseca asociada al modelo de atención en el Instituto Nacional del Cáncer, lo que desarticula la imagen original respecto a que el sistema público se encontraría en desmedro frente al sector privado en los casos asociados a la Ley Ricarte Soto.

Un aspecto que no puede dejar de mencionarse es la diferencia de datos que se constató entre la base del registro nacional y la base del INCANCER. En efecto, tanto para el grupo de las mujeres adyuvantes como para las metastásicas en la base de datos de INCANCER se encuentran inscritas mujeres cuyos registros no se encontraron en la base nacional. En el caso de INCANCER, todos los tratamientos provistos en este establecimiento cumplen el criterio estricto de tener que ser aprobados para ser entregados y registrados en la plataforma de FONASA. Las diferencias, entonces, debieran incentivar el desarrollo de controles de calidad a nivel de los registros de la base de datos nacional. El problema de calidad de los registros no es algo inusual.

De hecho, una de las discusiones para determinar la incidencia nacional del cáncer de mama es el registro. En efecto, en el año 2002, se señalaba que la incidencia de este tipo de cáncer en mujeres chilenas beneficiarias mayores de 15 años, correspondía a una tasa de 31,7 por 100.000 mujeres, según datos reportados por 26 de los 28 Servicios de Salud del país y que cubrían 70 – 75% de la población total chilena para ese año, indicándose

que se lograría conocer exactamente la incidencia nacional en la medida que las clínicas privadas notificaran los casos nuevos de cáncer que las atienden (Peralta, 2002). La situación de información mejoró posteriormente y, según el primer informe de registros poblacionales de cáncer quinquenio 2003 – 2007, la incidencia en Chile de cáncer de mama se estima en 46,2 por 100.000 mujeres (Departamento de Epidemiología, 2018), aunque la información que informa Globocan para Chile al año 2018 es de 40.9 por 100.000 mujeres (Globocan, 2018).

Las percepciones respecto a la Ley Ricarte Soto que se recogen en esta tesis fueron identificadas a partir de los relatos de las mujeres atendidas bajo esta Ley para el tratamiento de cáncer de mama, en el Instituto Nacional del Cáncer. Las percepciones sobre la implementación de la Ley Ricarte Soto, al igual que sus fortalezas y debilidades fueron identificadas por referencia directa de ellas, por parte de este grupo de mujeres entrevistadas. Además, en consistencia con el paradigma interpretativo que ha guiado en parte la presente tesis, las percepciones también fueron inferidas a partir de los relatos de la forma en que resolvían dificultades o bien por el relato de deficiencias en diversas áreas, que expresaban una necesidad de mejora. Así a modo de ejemplo, la necesidad de información fue, en ocasiones identificada a partir del relato de falta de comunicación o comunicación no asertiva.

Las entrevistas realizadas a las mujeres usuarias de INCANCER provee muy relevante información respecto a las percepciones que ellas tienen respecto de la implementación de la política establecida a través de la Ley Ricarte Soto. Para abordar de manera más específica este componente del estudio en este capítulo de discusión, esta se organiza en torno a los siguientes ejes: necesidad de información, participación en la evaluación de políticas públicas sanitarias vigentes en Chile y derecho a la salud con calidad de vida.

Necesidad de información

Dentro de todas las entrevistas realizadas, se logró definir una gran necesidad de información, destacándose la necesidad de información respecto al tratamiento médico recibido, al proceso de acceder al tratamiento médico que se identifica como un beneficio y la necesidad de información respecto a las políticas públicas sanitarias que hoy en día están vigentes y han sido implementadas en Chile.

Tal como se expresó en marco teórico, la relación médico-paciente es por antonomasia una relación asimétrica, vale decir, el usuario acude al profesional médico ante una necesidad, motivado por desconocimiento de lo que le está sucediendo y de cómo solucionarlo. Por tanto, el usuario espera que el médico le informe de su patología, los

procedimientos a seguir, las posibilidades de tratamiento, su eventual cura o bien control de la patología y, en general, de todas las prácticas correctas que se establezcan para la situación puntual y concreta que lo afecta. Resulta indudable que el desconocimiento de las circunstancias que rodean a los pacientes y sus enfermedades, las posibilidades de éxito que se manejen, intervenciones que se consideren, así como los riesgos, limitan la libertad de que el/la paciente pueda decidir libremente por su tratamiento (Parra, 2013).

La autodeterminación de las personas es un principio de la ética médica, que establece el derecho de las personas a determinar qué es lo que se hace con su propio cuerpo (De la Maza, 2010). El principio de la autodeterminación consiste en la posibilidad de las personas de controlar, en cierta medida, su propio destino a través de decisiones sucesivas a lo largo de sus vidas. En este sentido, la protección de la autonomía personal se hace más significativa en la medida que las decisiones que toman los clínicos tratantes afecten directamente la integridad de los principios personales del paciente.

En general, las relaciones entre médicos y pacientes se caracterizan porque presentan diferencias significativas en la cantidad de información relevante que manejan las partes, respecto a un tema en común que los compete: el proceso de salud-enfermedad. Evidentemente, el médico será quien disponga de mejor acceso y mayor cantidad de información que el paciente para tomar una decisión determinante en términos de autodeterminación. Por lo tanto, el deber de los facultativos no se limita en explicar a los pacientes de las alternativas frente a su tratamiento y enfermedad, sino que, en determinados casos, también deben aconsejar o desaconsejar respecto a decisiones. Esto gracias a esta "asimetría" mantiene el deber del médico de compartir sus datos, además de tomar posición respecto a la información.

Existen diversos autores que afirman, que la relación profesional transforma el deber de informar en un verdadero deber de aconsejar. La autora Gómez Calle plantea que la diferencia entre el deber informar y el deber aconsejar, no siempre es fácil de establecer aún entre profesionales médicos y jurídicos. La razón, como ha sugerido Fabre-Magnan es que ambas especies de deberes se diferencian únicamente por el contenido de la información que se trata de suministrar: en unos supuestos se trata de datos y en otros se suma una opinión técnica acerca de esos datos. Para el paciente, probablemente sea más enriquecedor recibir lo segundo. De hecho, se ha advertido que, aun cuando en teoría las diferencias entre información y consejo se distinguen claramente, en la práctica no ocurre lo mismo (Gómez Calle, 1996; Fabre-Magnan, 2014)

Las necesidades que se manifestaron respecto a recibir información de parte de las mujeres entrevistadas fueron variadas y cubrieron desde la necesidad de recibir información respecto a cómo se puede acceder a la Ley Ricarte Soto, los requisitos para su

ingreso, conceptos del medicamento considerado dentro del beneficio y su diferencia con los recibidos bajo el sistema de Garantías Explícitas en salud, los establecimientos prestadores a los que puede acceder la usuaria y cómo ingresar a ellos, así como en los resultados emergió claramente la necesidad de parte de las mujeres de recibir orientación y conocimientos de parte de su médico tratante.

Detrás de todo este requerimiento de información, existe una exigencia intrínseca a fomentar la idea de un usuario del sistema de salud autónomo, vale decir se espera contar con una idea de autonomía individual de la persona y de fomentar la toma de decisiones propias de modo racional, apoyando al usuario en la toma de decisiones, guiándolo y entendiendo que el proceso de información no sólo es un acuerdo con el médico o una concesión con el profesional, sino más bien un verdadero derecho del paciente (MINSAL, 2012).

Si bien de manera tradicional siempre se ha referido que el deber de entregar información recae sobre el médico, respaldado por el sistema paternalista que se mantiene a nivel sanitario, hoy en día esta verticalidad no se avala y más bien se apunta a adoptar una manera horizontal de comunicarse, respetándose las circunstancias éticas y morales de cada persona, lo cual obliga a poner en práctica toda técnica de información en el sistema sanitario (Parra, 2013).

Todo el conocimiento previo que tenga cada usuaria tratada, se considera muy beneficioso en el proceso de la enfermedad, ya que contribuye a minimizar el proceso de angustia que conlleva el recibir un diagnóstico de esta magnitud e imaginar cómo será el proceso que les espera en el tratamiento. Además, la información de mayor alcance y accesibilidad para la población, es la que las personas reciben de parte de los medios televisivos. En el caso de la Ley Ricarte Soto, debido a lo mediático de sus orígenes como respuesta al problema de los tratamientos de alto costo, es que el primer recuerdo y conocimiento de ella que predomina en las entrevistadas es la imagen del periodista Ricarte Soto y la marcha que él organizó para llamar la atención de las autoridades, sumar a otros “enfermos” y así facilitar el ingreso del proyecto a ser Ley. De todas maneras, siempre las usuarias manifiestan en sus discursos que esperan de su médico tratante la mayor información posible y es lo que han recibido la mayoría de las mujeres entrevistadas.

El proceso interno de ingreso a la Ley Ricarte Soto recae en la decisión clínica de cada médico tratante, por lo que toda la información que las usuarias recibieron durante este paso corresponde a lo que sus clínicos les informan. Para cualquier usuario es complicado conocer detalles mayores, sino es por quienes lo atienden. Sin embargo, se logra destacar que una vez que las mujeres se convierten en beneficiarias, se impregnan de información

y se comprometen con cada examen que deben cumplir, sus plazos, los trámites que se deben realizar y todo lo que conlleva al seguimiento del tratamiento

Otro aspecto a destacar es la gran confianza que tienen las usuarias en la Ley Ricarte Soto, pese a que no tengan una información que no sea del todo clara. En efecto, ellas entienden que cada paso es cautelado con sumo criterio, lo que les permite poner su confianza plena en ello. Esto contrasta con las percepciones de miedo e incertidumbre que relatan algunas mujeres cuando comparan la Ley Ricarte Soto con otros marcos jurídicos como GES. Debido al conocimiento que las mujeres tienen del seguimiento estricto de las terapias de la Ley, esto pareciera otorgar mayor seguridad a la mujer respecto a que su medicamento nunca faltará y que la adherencia a la terapia será totalmente exitosa. Las visiones respecto a terapias GES es que a veces los tratamientos se ven interrumpidos o atrasados por falta de stock de medicamentos, entre otras cosas.

Con esto, se refuerza aún más la imperiosa necesidad de información que requieren las usuarias a todo nivel, a fin de reforzar la tranquilidad que necesitan para seguir su tratamiento en confianza y seguridad plena.

Participación en la evaluación de políticas públicas sanitarias vigentes

La evaluación de las políticas públicas, especialmente de parte de las administraciones gubernamentales es menos frecuente que lo podría pensarse. Más aún, es posible que se lleven a cabo políticas y programas sin realizar ninguna evaluación. Esta falta de evaluación, lamentablemente, lleva a establecer programas inefectivos y a grandes pérdidas de los recursos disponibles, que podrían inyectarse en otros proyectos de mayor efecto y reconocimiento sobre el bienestar de la población.

Según Pinilla, las políticas públicas intentan resolver problemas sociales buscando la satisfacción de los destinatarios de dichas políticas. Cada una de las políticas pretende incidir en la sociedad actuando sobre las necesidades y los problemas detectados, con el fin de inducir un efecto o cambio en esa realidad. Teniendo como base que el propósito de la evaluación es revisar las distintas etapas de manera crítica, desde que se decide intervenir hasta que se manifiestan los impactos, es que se podría esperar que los usuarios beneficiarios de esas políticas tuvieran algún grado de participación, es decir que al menos que pudieran ser escuchadas sus voces como para ser consideradas en las mejoras o cambios que pudieran requerirse (Pinilla y García-Altés, 2010).

Los gobiernos son responsables de formular políticas públicas, entre ellas las políticas de salud. Lo que incluye su evaluación. Cuando la evaluación se desarrolla, suele estar

orientada a la dimensión de impacto económico en las finanzas públicas, lo que es insuficiente es insuficiente para proyectar y pretender dirigir el objetivo de la política sanitaria (García, 2018).

En la literatura se reconocen diversos tipos de evaluaciones de políticas públicas, las que según la perspectiva que predomine pueden ser evaluaciones de impacto, de gestión, de desarrollo y/o económica. En relación con su finalidad, las evaluaciones de políticas pueden ser formativa o de impacto (HM Treasury, 2020). En la presente tesis, se ha analizado el caso de una política específica establecida a través de la ley 20.850 para garantizar acceso a la población que lo requiera medicamentos de alto costo, en este caso el Trastuzumab para el tratamiento de cáncer de mama en mujeres atendidas en el Instituto Nacional del Cáncer. En uno de los componentes del desarrollo del caso, se entrevistó a mujeres beneficiarias de la ley Ricarte Soto de INCANCER, haciendo de este modo un desarrollo que se podría considerar como “de evaluación de proceso”, a través de la cual se busca explorar si el programa ha alcanzado los objetivos previstos y si las acciones y productos se han adecuado a los objetivos de la política (Nebot, 2011).

El análisis de las entrevistas a las mujeres usuarias de INCANCER muestra que entre ellas predomina una percepción de conformidad con el resultado de la Ley Ricarte Soto. Esta percepción se relaciona con la recepción del medicamento y la valoración del beneficio recibido, lo que se sustenta en la valoración del acceso propiamente tal al medicamento y, en una dimensión más biomédica, lo bien que el medicamento es tolerado en sus organismos y a la falta de reacciones adversas. Esto distinguiría a la terapia con Trastuzumab de otras terapias que limitaban a las mujeres para llevar una vida moderadamente plena y cómoda, lo que es consistente con lo reportado en otros estudios (Rugo y col, 2010; Schwartzberg y col., 2019).

El medicamento en sí fue muy valorado por todas las usuarias y todos esperaban cumplir con los plazos y mostraban gran preocupación por el hecho de que el establecimiento y los procesos propios de la entrega se llevaran a cabo de manera exitosa.

Sin embargo, algunos pasos que en algunas mujeres generan sentimientos de inseguridad y preocupación, se centran en los plazos de entrega del medicamento. Esto debido a que, más allá de las gestiones del médico y equipo asistencial, existirían variables externas que pudieran enlentecer el proceso.

Entre las principales variables externas que se logran identificar en las entrevistas de las mujeres se pueden mencionar los inconvenientes que se presentaron para la realización de un examen requerido en el protocolo de entrega del medicamento, la posibilidad de obtener el resultado de ese examen a tiempo para no atrasar etapas siguientes, el

conflicto de depender de otro establecimiento para la ejecución de exámenes de rutina que son requeridos en la recepción de las dosis, entre otras cosas.

En las entrevistas también emergen preocupaciones y miedos respecto de algunos aspectos relacionados con el proceso terapéutico. Hubo mujeres que manifestaron inquietudes respecto a los procedimientos de funcionamiento del comité de expertos, instancia que decide si la droga va a ser entregada o no. Estos miedos emergen asociados al momento de recibir la respuesta, debido a la existencia de percepciones sobre discriminaciones por edad de las pacientes (“¿más vale una persona que tiene 40 y no una que tiene 44?”).

Estas percepciones erradas sobre un funcionamiento del comité con criterios más bien arbitrarios que clínicos, refleja un importante problema de falta de información y desconocimiento del proceso de la política pública que entrega el beneficio. En este sentido, el conocer estas percepciones de las mujeres destinatarias de la política analizada puede ser un aporte a la evaluación de esta política pública que representa la ley Ricarte Soto, ya que esta información podría no ser visibles para las autoridades.

Una dimensión importante de evaluar en las políticas públicas es, la participación popular en la gestión de la política, para lo cual se plantean posibles indicadores como el grado de participación de los grupos de interés en la elaboración de la política, como en el proceso de ejecución de ella (García, 2018). Es, por lo mismo, deseable medir la extensión de las instancias de participación y la intensidad de la participación en ellas, pues esto permite que emerja información como la que reporta el estudio desarrollado en esta tesis (García, 2018).

Un hallazgo muy destacable en todo el grupo de mujeres entrevistadas es que todas ellas tienen conciencia del beneficio económico recibido a través de la entrega del medicamento, indicando que no hubieran podido costear este tratamiento. Al triangular esta información con los antecedentes que provienen del análisis de los registros de INCANCER y los propios levantados en el presente estudio, el discurso de las entrevistas es consistente con el hecho que 20 de las 27 mujeres entrevistadas eran jefas de hogar a cargo de hijos, solteras o separadas sin tener un respaldo económico de una pareja que pudiera ayudarles a sobrellevar las cargas económicas que emergen producto de la enfermedad.

Un problema de la evaluación de políticas públicas deriva de las limitaciones en los indicadores finales de evaluación que se relacionan con la dificultad de observar o definir de forma operativa los resultados, pues éstos suelen ser múltiples o sólo visibles a largo plazo. En ocasiones, es habitual utilizar los resultados a corto plazo por razones de

inmediatez y visibilidad social, quedando la evaluación definitiva basada en resultados a largo plazo, postergada u olvidada (Pinilla y García-Altés, 2010). Como se ha indicado previamente, a través de FONASA la autoridad va haciendo un seguimiento del desarrollo de los beneficios de la ley (FONASA, 2020), que corresponde a un seguimiento desde una perspectiva financiera.

Una dimensión que sería importante incorporar en un esfuerzo de evaluación, desde una perspectiva sanitaria, podría ser la sobrevida y/o calidad de vida asociada a la entrega de la terapia en las beneficiarias de la política, que podría complementar la evaluación financiera respecto al uso de los recursos que el país destina a esta política establecida por la Ley 20.850.

Al respecto, existen precedentes referidos al propio Programa Nacional de Cáncer de Chile. En efecto, Castillo y colaboradores (2017), reportan resultados del tratamiento de cáncer de mama analizando a seis hospitales públicos en el periodo 2000 y 2010. Entre los resultados reportados se incluye sobrevida, con un seguimiento medio de 87 meses, indicando que la edad no fue un pronóstico adverso y presentando la sobrevida global a los 5 años, de acuerdo a subtipos histológicos. Estos autores también comunican un aumento significativo del número de casos de cáncer de mama diagnosticados en estadios tempranos a partir del inicio del programa GES y la mejoría de la sobrevida global de todos los casos de cáncer de mama, de 1% anual en el periodo post GES, respecto al periodo pre GES (Castillo y col., 2017). En este sentido, considerando que Trastuzumab ha probado ser efectivo en mejorar la sobrevida de pacientes con cáncer de mama que son HER2+ (Wilson y col., 2018), las percepciones que emergen de las entrevistas a las mujeres usuarias de INCANCER contribuyen a visualizar la necesidad de complementar la evaluación puramente financiera de una política que mejora el acceso a este medicamento de alto costo con una evaluación sanitaria centrada en el impacto en sobrevida, calidad de vida y equidad de dicha política.

Finalmente, en las entrevistas también emerge como tema la inseguridad laboral que se asocia a la aparición de una enfermedad grave, como el cáncer de mama y su tratamiento. Los relatos de las mujeres entrevistadas son coincidentes y refuerzan las debilidades que presenta el sistema de seguridad social en salud en Chile respecto del subsidio por incapacidad laboral que han sido reportadas en otros estudios (Vergara, 2011).

Derecho a la salud con calidad de vida

En el análisis de las entrevistas a mujeres beneficiarias de la ley Ricarte Soto atendidas en INCANCER emergió un tema que, en rigor, está más allá de los objetivos de la presente

tesis, pero que se estimó conveniente incluir en los resultados, pues contribuía a tener una visión más comprehensiva de la política cuya implementación se estaba evaluando. De este modo, el tema de la calidad de vida en las mujeres afectadas por cáncer de mama y atendidas en el Instituto Nacional del Cáncer, emergió en los ámbitos familiar, social, psicológico y laboral, incluyendo también la actitud personal que presentaba cada mujer frente a la enfermedad y su tratamiento, enriqueciendo el estudio y permitiendo constatar que sentimientos de soledad, miedo, temor y falta de recursos frente a una situación nueva y traumática reportadas en la literatura (Toalá, 2016), están muy presentes en las percepciones de las mujeres entrevistadas para efectos de la presente tesis.

El sólo hecho de hablar de cáncer de mama es emocionalmente agotador para las mujeres entrevistadas, puesto que la enfermedad en sí es muy compleja tanto física como psicológicamente. Es un contexto en el que, a pesar de los avances médicos logrados en el diagnóstico y en el tratamiento de todos los tipos de cáncer en las últimas dos décadas, sólo menos del 50% de los pacientes oncológicos tienen tratamiento curativo (Castañeda y col., 2015), el diagnóstico de cáncer aún tiene un peso muy grande. No es de extrañar, entonces, que los retos y desafíos que supone el diagnóstico de cáncer en las mujeres entrevistadas, así como los prolongados procesos de tratamiento y los esfuerzos para mantener a la familia en armonía en torno a la noticia y compartir con ella, la tensión generada respecto de los compromisos laborales, se traduzca en repercusiones negativa en las percepciones de esas mujeres.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define a la calidad de vida como “la percepción por parte de una persona de su posición en la vida en el contexto de la cultura y los sistemas de valores” (OMS, 1998: pág.,1570), enfatizando la multidimensionalidad. Así, se reconocen seis dominios principales que reflejan el concepto: el bienestar físico, psicológico-espiritual, material y social, el entorno y el nivel de independencia. OMS, además, agrega dos dominios sobre la calidad de vida aplicables a la medicina paliativa, que son el sufrimiento por enfermedades crónicas y los cuidadores de la persona enferma (OMS, 1998).

Existen diferentes tipos de instrumentos para medir la calidad de vida, tanto calidad de vida general, como el Cuestionario SF-36 (Vilagut y col., 2005) y que fue validado para Chile (Olivares, 2005), así como instrumentos que miden calidad de vida asociadas a enfermedades específicas, para relacionados específicos para cada enfermedad como el EORTC11 para pacientes oncológicos (Castañeda y col, 2015) o para la medicina paliativa como el índice de Calidad de Vida en residencias de enfermos terminales (Castañeda y col., 2015).

Si bien, en el caso de la presente investigación no se realizó medición de la calidad de vida, en las entrevistas realizadas a las mujeres usuarias de INCANCER emergieron las dimensiones incluidas en calidad de vida antes mencionadas. El discurso de las mujeres refleja el impacto que la enfermedad y su tratamiento tuvo en las esferas psicológica, social, económica, laboral, afectivo e incluso religiosa.

En relación con la dimensión social, las mujeres entrevistadas relatan una amplia mejoría al iniciar el tratamiento, lo que les otorga esperanza en su recuperación y confianza en todo el proceso de tratamiento, lo que incluso refieren como estar realizando una vida normal, pudiendo integrarse nuevamente a su rutina diaria habitual. De acuerdo a lo anterior, en las percepciones de las mujeres, el acceso a Trastuzumab sería visto como un aliado real para tener esperanza de vida (González-Celis, 2006).

A nivel psicológico, el sólo hecho de recibir un diagnóstico de cáncer constituye un evento vital estresante que afectará no sólo a la mujer que lo recibe, sino que también tendrá incidencia en su entorno familiar y social más directo. Es común que la persona afectada por una enfermedad grave transite por diferentes estados emocionales a lo largo del proceso evolutivo de la enfermedad y esos estados emocionales se relacionarán con factores como el estado físico, el estadio de la enfermedad y el apoyo que pueda requerir (Toalá, 2016).

Los impactos emocionales repercuten más fuertemente en el plano familiar, especialmente cuando existen hijos pequeños. Es en esta dimensión en la que en el discurso de las mujeres entrevistadas emerge el “miedo”, que expresa el anhelo de tener tiempo para ver crecer a sus hijos y traduce el temor de no poder cumplir el rol de madre y participar en el crecimiento de sus hijos. Los miedos pueden gatillar conductas complejas y, de hecho, en el discurso de algunas mujeres ellas refieren sentir tanto miedo que en un inicio prefieren escapar y no seguir los tratamientos para que sus hijos no las vean deteriorarse. Esto es bien gráfico en una de las entrevistadas, quien indicó que en cuanto recibió el diagnóstico prefirió irse, desaparecer y no participar de tratamientos, lo que la llevó a cambiarse de región “porque me sentí bien y no me dio miedo, así que decidí desaparecer”. Esto hizo que su cáncer progresara sin control y, finalmente, tuviera que volver con mayor grado de avance de la enfermedad.

En relación con la dimensión religiosa, los resultados del presente estudio son consistentes con la literatura sobre el tema, que reporta las creencias religiosas constituyen un importante sustento que permite sobrellevar el proceso de la enfermedad, dado que la fé o la creencia en un ser supremo se traduce en protección y apoyo (Vallurupalli, y col., 2012). En las mujeres entrevistadas en las que emerge la dimensión religiosa, el asistir a grupos religiosos y recibir contención de parte de estos, así como la fe

y creencia en Dios permite a dichas mujeres continuar su tratamiento con seguridad y construir esperanzas que le otorgan fortaleza para avanzar. Lo anterior ha sido descrito bajo el concepto de coping religioso/espiritual, que se refiere a un conjunto de estrategias cognitivas y de comportamiento, utilizadas con objeto de enfrentar situaciones de estrés (Mesquita, 2013).

Esta estrategia es importante en el enfrentamiento del cáncer y juega un papel protector contra la morbilidad psicológica, pues impacta en la manera como la persona lidia con la enfermedad (Mesquita, 2013). En efecto, muchas de las mujeres entrevistadas mostraban una actitud activa frente a su tratamiento, buscando alternativas para sus exámenes, colaborando en la búsqueda de documentos, consultando a los médicos y secretarías por sus resultados u otros, en honor a la enorme espiritualidad y el entorno familiar que la sostiene, considerados grandes bases para avanzar (Fonseca, 2013).

Una última dimensión de impacto en las mujeres es la laboral. En este punto, Vicente (2018) ha reportado para España que 10% de las declaraciones de incapacidad permanente corresponden a cáncer, mientras que 90% de los procesos de cáncer superan los 6 meses de licencias médicas, más de 50% de las usuarias con cáncer pasarán a incapacidad permanente y que 30% de los sobrevivientes perderá el trabajo o lo habrá perdido en el proceso del tratamiento, siendo el grupo más vulnerable el de trabajadores independientes, los trabajadores de más bajos ingresos y las mujeres (Vicente, 2018). Esto es coincidente con los hallazgos que emergen de las entrevistas a las mujeres atendidas en INCANCER, entre quienes un gran número manifiesta inseguridad laboral, miedo a perder su trabajo por las licencias reiteradas, pánico al saber que debía recibir 18 ciclos de inyecciones lo que calculaban como tiempo fuera del trabajo y pérdida del rol de proveedora en el grupo familiar, del que dependían sus hijos pequeños o adolescentes en la mayoría de los casos.

Lo anterior plantea la necesidad de promover el fortalecimiento de los aspectos de salud laboral de las trabajadoras enfermas de cáncer, abarcando tanto la contención psicológica emocional, como la prestaciones económicas y sanitarias. Esto podría orientarse a la generación de planes estratégicos de protección integral, que pudiera abarcar tanto lo sanitario, como lo laboral y social, incluyendo licencias médicas, junto al equipo de profesionales trabajadoras sociales que conocen directamente a las funcionarias enfermas.

VII. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

La presente tesis propuso describir el caso de las mujeres beneficiarias de la Ley Ricarte Soto para el tratamiento de cáncer de mama, atendidas en el Instituto Nacional del Cáncer, explorando sus percepciones respecto de la implementación de dicha Ley. Para alcanzar este objetivo, se planteó el desarrollo de un estudio de caso, diseño inscrito en los métodos mixtos de investigación en salud, utilizando complementariamente metodologías cuantitativas y cualitativas para la recolección, análisis e interpretación de la información.

El primer objetivo específico de la tesis fue caracterizar las beneficiarias de la Ley Ricarte Soto respecto a datos sociodemográficos y sanitarios como edad, lugar de residencia, estado civil, tipo de previsión, número de hijos, presencia de familia y red de apoyo, atendidas en el Instituto Nacional del Cáncer desde la entrada en vigencia de la Ley. Al respecto, se encontró que al 30 de junio de 2020, el total de mujeres atendidas a nivel nacional (4.784) tienen un promedio de edad de 55 años, 53% de ellas tiene residencia en la Región Metropolitana y el 81% de ellas son beneficiarias del Fondo Nacional de Salud (FONASA), con un 41% de ellas en el tramo B. Estos datos presentan algunas diferencias con los encontrados en la población de mujeres atendidas en el INCANCER, con un total de 286 mujeres a la misma fecha, con un promedio de edad de 60 años, teniendo 99,5% de ellas residencia en la Región Metropolitana y siendo todas las mujeres beneficiarias de FONASA, con 41% en el tramo B. En el contexto nacional de 54 establecimientos prestadores acreditados para entregar los beneficios de la Ley Ricarte Soto, y se encontraron 54 en total distribuidos a lo largo del país, el Instituto Nacional del Cáncer ocupa el quinto lugar con 5,7% del total de las mujeres atendidas a nivel nacional (248 mujeres).

Un aspecto relevante es el tiempo en que se tarda la recepción de la confirmación diagnóstica desde que la mujer es postulada al beneficio a nivel nacional, encontrándose que la mayoría demoraba de 2 a 50 días (42%) y que (39%) demoraba más de 200 días en recibir la conformación que acredita la condición de beneficiaria de la Ley Ricarte Soto y permite acceder al tratamiento con Trastuzumab.

Para las mujeres atendidas en INCANCER, se hizo un análisis desagregado para revisar aquellas con tratamiento de adyuvancia y las mujeres en tratamiento de metástasis. El plazo definido como garantía de oportunidad por la Ley 20.850, que se establece desde que la mujer recibe la confirmación y se inyecta la primera dosis, se cumple en la mayoría de las mujeres tratadas de ambos grupos, teniendo como máximo los 20 días que define la ley. No obstante, resulta importante destacar que, aunque la gran mayoría cumple con

este plazo, existieron muchas mujeres en adyuvancia en que sus terapias demoraron más de 40 días en iniciar y, para el caso de las mujeres metastásicas, hasta 40 días.

En relación con la exploración de las percepciones sobre la implementación de la Ley Ricarte Soto, que tienen las beneficiarias de esta Ley para la patología de Cáncer de Mama, atendidas en el Instituto Nacional del Cáncer del área Metropolitana Norte de Santiago, que se establece en el segundo objetivo específico de la tesis, se puede concluir que entre ellas predomina una percepción de conformidad con el resultado de la Ley Ricarte Soto. Esta percepción se relaciona con la recepción del medicamento y la valoración del beneficio recibido, lo que se sustenta en la valoración del acceso propiamente tal al medicamento y, en una dimensión más biomédica, a lo bien que el medicamento es tolerado en sus organismos y una falta de reacciones adversas, lo que distinguiría a la terapia con Trastuzumab respecto de otras terapias que limitaban a las mujeres para llevar una vida moderadamente plena y cómoda. En este sentido, las percepciones de las entrevistadas tienen como elemento común el valorar que la terapia les ha ayudado enormemente, permitiéndoles llevar una vida normal, lo que mantiene estable a su entorno familiar y social cercano.

Entre las entrevistadas, emergen en los relatos referencias explícita a la necesidad de información, tanto respecto a las generalidades y orígenes de la ley, como del proceso para acceder a sus beneficios. Se manifiesta también la necesidad de información respecto a la política pública de Garantías Explícitas en Salud, el medicamento cubierto por la Ley Ricarte Soto para tratar el diagnóstico de cáncer de mama y respecto a la información que se espera recibir de parte de profesionales sanitarios y no de fuentes informales.

El tercer y último objetivo específico de la tesis planteó identificar, desde la perspectiva de las mujeres beneficiarias de la ley Ricarte Soto en cáncer de mama y atendidas en el Instituto Nacional del Cáncer, las fortalezas y debilidades de dicha ley. Al respecto, las fortalezas se asocian a la valoración de beneficios e impactos en calidad de vida ya comentados anteriormente, así como la percepción de rigurosidad en los flujos y procedimientos de atención salud derivados de la implementación de la ley Ricarte Soto. Las mujeres reconocen como fortalezas el acceso al prestador dentro del sistema de salud, el acceso a la terapia de Trastuzumab, y el progreso en el tratamiento del cáncer de mama que permite una mejor calidad de vida al poder controlar mejor las reacciones adversas de la terapia. Una fortaleza especialmente destacada es el gran beneficio económico reconocido por las mujeres al recibir el medicamento de alto costo, lo que evita el impacto negativo que tendría en la economía familiar la alternativa de comprar el medicamento.

Las principales debilidades que emergen en las visiones de las mujeres se relacionan con las esperas hasta saber que han sido reconocidas como beneficiarias de la ley, así como falta de información respecto de algunas de las instancias involucradas en la gestión de la ley, como el Comité de Expertos Clínicos del Ministerio de Salud.

Dentro de las propuestas de mejora que emergen de las entrevistas de las mujeres beneficiarias de la ley Ricarte Soto algunas están orientadas a mejorar el flujo de entrega del medicamento y por otro, recomendaciones orientadas a complementar los beneficios de la ley.

Sobre la base de los hallazgos del estudio, se pueden formular algunas recomendaciones orientadas a mejorar el cuidado de las mujeres enfermas de cáncer tratadas por la Ley Ricarte Soto y las implicancias que conllevan tanto para sus familias y comunidad, las que se pueden sistematizar en los siguientes términos:

- Se recomienda que el desarrollo de políticas públicas tenga la posibilidad de entregar mayor información a las usuarias beneficiarias, ya sea al inicio en la entrega del diagnóstico, como en etapas previas. Se considera vital la promoción de la información respecto al autocuidado y el cumplimiento de las mamografías que se incluyen dentro de las terapias GES, así como contar con información respecto a lo que abarca la Ley Ricarte Soto, sus beneficios, requisitos y limitaciones que se tengan. Esta información puede entregarse a través de diferentes canales como salas de espera, folletos, charlas o capacitaciones que dispongan los establecimientos prestadores, entre otras instancias.
- Se recomienda evaluar los tiempos de espera en la entrega del medicamento, desde la confirmación diagnóstica hasta recibir la primera dosis como garantía de oportunidad.
- Se recomienda potenciar los registros de los datos de las usuarias, ya que un error u omisión de información, conlleva pérdidas de seguimiento y trazabilidad de valiosa información.
- Se recomienda revisar los convenios para el uso de los equipos que permiten la realización de los exámenes, mejorando sus revisiones técnicas o bien estableciendo nuevas alternativas de convenio con otros prestadores, cercanos a la red, a fin de no entretener el proceso, ni agregar una preocupación externa a la usuaria.

Considerando todo lo expuesto, es posible concluir que, en el balance, la implementación de Ley Ricarte Soto en el grupo de las mujeres entrevistadas del Instituto Nacional del Cáncer ha sido adecuada. Si se consideran las recomendaciones sugeridas por las propias

usuarias, se podrían optimizar aún más los flujos de entrega y el correcto uso de un medicamento de alto costo.

Al considerar todas las perspectivas sobre las necesidades de información de las mujeres con cáncer de mama y sus percepciones, es posible plantear que lo que subyace a prácticamente todos los requerimientos identificados, es una cadena de procesos adaptativos que permita afrontar las exigencias y cambios que experimentan las mujeres al ser diagnosticadas con cáncer y, junto con ellas, sus familias, su entorno social, laboral, las comunidades en que viven, así como también los gobiernos locales y el Estado. Estos esfuerzos adaptativos demandan un mayor esfuerzo de articulación del que incluya no solo el sistema sanitario, sino que los diferentes niveles de organización social, vale decir, el individuo, la familia, la comunidad y el Estado a través de sus políticas públicas.

VIII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Amezcua, M & Gálvez, A. (2002). Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. *Revista Española de Salud Pública*, 76(5), 423-436. Sitio Web :<https://www.redalyc.org/pdf/170/17076505.pdf>
2. Berry D, Cronin K, Plevritis SK, Fryback DG, Clarke L, Zelen M, et al. Effect of screening and adjuvant therapy on mortality from breast cancer. *N Engl J Med* 2005; 353 (17): 1784-92.
3. Bowling, A. (2002). *Research methods in health. Investigating health and health services*. Second Edition; 2002. Disponible en: https://www.dphu.org/uploads/attachements/books/books_2615_0.pdf
4. Bustamante-Ubilla, Miguel, Villarreal-Navarrete, Patricia, & Cisternas-Ramírez, Carolina. (2010). Comparación de ranking del Ministerio de Salud (Minsal) e impacto financiero de las 40 primeras patologías AUGE-GES vigentes en Chile. *Revista de Administração Pública*, 44(2), 495-507. <https://dx.doi.org/10.1590/S0034-76122010000200013>
5. Castañeda C., O'Shea G., Narváez M., Lozano J., Castañeda G., Castañeda JJ. Calidad de vida y control de síntomas en el paciente oncológico. *Gaceta Mexicana de Oncología* 2015; Vol 14 (3): 150-156.
6. Castillo C., Cabrera E., Deria L., Gaete F., Cavada G. (2017). Artículo de Investigación, Resultado del tratamiento del cáncer de mama, Programa Nacional de Cáncer del Adulto. *Revista Médica Chile* 2017; 145: 1507 -1513. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rmc/v145n12/0034-9887-rmc-145-12-1507.pdf>
7. Creswell JW. *Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches*. Research design Qualitative quantitative and mixed methods approaches. 2013. 398 p
8. De la Maza Gazmuri, Iñigo. (2010). CONSENTIMIENTO INFORMADO, UNA VISIÓN PANORÁMICA. *Ius et Praxis*, 16(2), 89-120. <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-00122010000200004>
9. Departamento de Epidemiología (2018). Puesta al día de la situación epidemiológica del cáncer en Chile: Informe para el Departamento de Manejo Integral de Cáncer y otros Tumores/DEPRECE/MINSAL Junio 2018. Disponible en: https://www.radiopaulina.cl/wp-content/uploads/2018/10/PUESTA_AL_DIA_DE_SITUACION_EPIPEMIOLOGIA_DEL_CANCER_EN_CHILE_2018_DEPT_EPIDEMIOLOGIA_junio_2018.pdf
10. Dora, M & Rada, C. (2007). The rigor in qualitative investigation: techniques of analysis, credibility, transferability, and conformability. *Sinopsis educativa, revista venezolana de*

investigación, 7 (1), 17-26.Sitio

Web:http://revistas.upel.edu.ve/index.php/sinopsis_educativa/article/viewFile/3539/1715.

11. Estadísticas Vitales. 2009. Web <http://www.ine.cl>. Visitado el 16-02-2019.
12. Fabre-Magnan, Muriel, De l' obligation d'information dans les contrats. Essai d' une theorie, cit. nota n. 31, p. 385, LGDJ, París, 2014.
13. Fernando Gómez. (Octubre 2006). Evaluación cuantitativa del riesgo de cáncer de mama. Revista Médica, 17(4), 149- 163.
14. Ferreira, Metodología de la Investigación. Responsabilidade, cit. nota n. 32, pp. 16-17.
15. FONASA (2020). Ejecución Recursos - Ley Ricarte Soto. Fondo Nacional de Salud. Disponible en: <https://www.fonasa.cl/sites/fonasa/prestadores/modalidad-libre-eleccion/ejecucion-recursos>
16. Fondo Nacional de Salud (2020). Ejecución Recursos - Ley Ricarte Soto. Fondo Nacional de Salud. Disponible en: <https://www.fonasa.cl/sites/fonasa/prestadores/modalidad-libre-eleccion/ejecucion-recursos>
17. Fondo Nacional de Salud. (30 Abril 2020). Beneficiarios Ley 20.850 al 30 de Abril 2020, Julio 2020, de Fondo Nacional de Salud. Sitio web: <https://www.fonasa.cl/sites/fonasa/prestadores/convenios/ley-ricarte-soto#documentacion>
18. Fonseca M., Schlack C., Mera E., Muñoz O., Peña J., Evaluación de la calidad de vida en pacientes con cáncer terminal. Rev Chil Cir. 2013; Vol 65 (4): 321-328.
19. García J., Thelma R., Evaluación de políticas públicas en salud: Caso promoción y comunicación de la salud en México. Revista Española de Comunicación Sanitaria 2018; Vol. 9 (2):127 - 137 (Julio – diciembre 2018). Disponible en: <https://e-revistas.uc3m.es/index.php/RECS/article/view/3950>
20. Gómez Calle, Esther, Los deberes precontractuales de información. Editorial La Ley, p.120, 1° edición, Madrid, 1994.
21. González Celis, Ana Luisa, & Padilla, Adriana (2006). Calidad de vida y estrategias de afrontamiento ante problemas y enfermedades en ancianos de Ciudad de México. Universitas Psychologica, 5(3),501-509.[fecha de Consulta 26 de Julio de 2020]. ISSN: 1657-9267. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=647/64750306>
22. Hernández R., Fernández C., Baptista P.(2006). Metodología de la Investigación. México: Mc Graw Hill. Disponible en : <https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/38911499/Sampieri.pdf?1443413542=&response-content-disposition=inline%3B+filename%3DSampieri.pdf&Expires=1595951323&Signature=EiHH3rxh1ThVkvzwV6SduEU0VoCrLTaxFQ-jhJH5SmACPME1LNjv8Bniybiq0dReUOigY-DUXZPNsSnuk15sM1->

o8rT62UyJTZ4aUujWgG3IneR1x7ViBFQhto2EBWI9itdZZia6b5ak9DL0b~43jLt6RNtwCj58MvaeZf09O
Fb2ZkVG9WzM4R2aOs12WCxg5N2NZGlfCng6NTECyrza~ipZfjuTk4ERTVmsr1DzY2h22~qYu1idAC8q
rMlorQyPzH4UehFillxkZ3mgcwKwQ73YRWUnZHDQJrgLbwSJSirXpwr7Npb1wgXtdWg1cEqE2YrG4P
NWgkWDvnJzs9a-MA__&Key-Pair-Id=APKAJLOHF5GGSLRBV4ZA

23. Homedes N& Ugalde A. (11Junio 2006). Improving access to pharmaceuticals in Brazil and Argentina. *Health Policy and Planning*, 21(2), 123-131.

24. Hunt P. &Khosla R. (20 Junio 2008). El derecho humano a los medicamentos. *Revista Internacional de los Derechos Humanos*, 8, 101-115.

25. Icaza, G. Núñez, L., Bugueño, H. (2017). Descripción epidemiológica de la mortalidad por cáncer de mama en mujeres en Chile. *Revista Médica Chile*, 145, 106-114.

26. Instituto Nacional del Cáncer. (2016). Planificación Estratégica periodo 2016 al 2018. 2016, de Servicio de Salud Metropolitano Norte. Sitio web:
[http://www.incancer.cl/contenido/quienessomos/planificacionestrategica/planificacion%20estrategica%20INC/Planificaci%C3%B3n%20Estrat%C3%A9gica%202016%20-%202018%20\(V.%20Final\).pdf](http://www.incancer.cl/contenido/quienessomos/planificacionestrategica/planificacion%20estrategica%20INC/Planificaci%C3%B3n%20Estrat%C3%A9gica%202016%20-%202018%20(V.%20Final).pdf)

27. Iván Serra C. (Diciembre 2011). Cáncer de mama en Chile: pasado, presente y futuro. *Revista Chilena de Cirugía*, 63(6), 553-556.

28. Ley 20.850 (2015). Crea un sistema de protección financiera para diagnósticos y tratamientos de alto costo y rinde homenaje póstumo a don Luis Ricarte Soto Gallegos; Disponible en: <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1078148>

29. Ley, Anabel H., & Barragán Hernández, Olga. (2004). Observar, escuchar y comprender: Sobre la tradición cualitativa en la Investigación social. *Región y sociedad*, 16(31), 209-213. Recuperado en 28 de julio de 2020, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-39252004000300006&lng=es&tlng=es.

30. Lozano-Ascencio, R., & Gómez-Dantés, H., & Lewis, S., & Torres-Sánchez, L., & López-Carrillo, L. (2009). Tendencias del cáncer de mama en América Latina y el Caribe. *Salud Pública de México*, 51 (2), s147-s156.

31. Marin G. &Polach. (2011). Medicamentos de alto costo: Análisis y propuestas para los países del Mercosur. *Revista Panamericana Salud Pública*, 30(2), 167 - 176.

32. Martínez Carazo PC. El método de estudio de caso: Estrategia metodológica de la investigación científica. *Pensam y gestión Rev la Div Ciencias Adm la Univ del Norte* [Internet]. 2006;20:165–93. Available from: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2499471&info=resumen&idioma=SPA>

33. Mesquita A., De Cassia E., Costa C. y col. La utilización del enfrentamiento religioso/espiritual por pacientes con cáncer en tratamiento quimioterapéutico. Rev. Latino-AM. Enfermagem. 2013; Vol 21 (2):1-7.
34. Ministerio de Salud (13 abril 2012), Ley N° 20.584 que regula los Derechos y Deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud, Diciembre 2019. Diario Oficial de la República de Chile. Sitio web: <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1039348>.
35. Ministerio de Salud (2016). Decreto Exento N° 83 de 30 de marzo de 2016 del Ministerio de Salud. Aprueba prestadores de salud para otorgar las prestaciones sujetas al sistema de protección financiera del que trata la Ley n° 20.850. Disponible en: <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1088832>
36. Ministerio de Salud (2019). Protocolo tratamiento basado en Trastuzumab para personas con cáncer de mama que sobreexpresan el gen HER2 positivo. Para el otorgamiento de las prestaciones que cuentan con el Sistema de Protección Financiera para Diagnósticos y Tratamientos de alto costo. Disponible en: https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2019/07/15.-01072019-Protocolo-: CA-MAMA_FINAL.pdf
37. Ministerio de Salud Chile. Resultados tratamiento en mujeres con cáncer de mama Región Metropolitana 2000-2010. Congreso Chileno de Mastología 2015.
38. Ministerio de Salud de Chile. (1 Enero 2017) Decreto N° 50: Determina Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo. Mayo 2018, Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. Sitio web: <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1098390>.
39. Ministerio de Salud de Chile. (18 de Marzo 2016). Reglamento que establece los mecanismos de Reembolso a Prestadores por parte del Fondo Nacional de Salud en los casos previstos en el artículo 3° de la Ley 20.850. Marzo 2018, Diario Oficial de la República de Chile. Sitio web: https://www.fonasa.cl/sites/fonasa/adjuntos/Reglamento_reembolso_Prestadores
40. Ministerio de Salud de Chile. (2016). Estrategia Nacional de Cáncer. Abril 2018, de Ministerio de Salud. Sitio web: <http://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2016/10/Estrategia-Nacional-de-Cancer-version-consulta-publica.pdf>.
41. Ministerio de Salud de Chile. (2016). Listado de Prestaciones específicos - Régimen de Garantías Explícitas en Salud - Anexo Decreto Supremo N°3, de 2016. Julio 2018, de Superintendencia de Salud. Sitio web: https://diprece.minsal.cl/wrdprss_minsal/wp-content/uploads/2018/03/Lep_incluye-Decreto-8-de-2018.pdf
42. Ministerio de Salud de Chile. (30 Enero 2016) Decreto N° 89, Reglamento que establece normas según las cuáles deberá implementarse el Sistema de Información que permitirá el seguimiento, monitoreo y control del otorgamiento de las prestaciones contempladas en la Ley

- 20.850. Mayo 2018, Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. Sitio web:
<https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1087109>.
43. Ministerio de Salud de Chile. (6 Junio 2015). Ley N° 20.850. Mayo 2018, de Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. Sitio web: <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1078148>
44. Ministerio de Salud de Chile. (7 Diciembre 2016) Resolución Exenta N° 1.457 - Publicada el 7 diciembre de 2016 - Aprueba proceso de evaluación y priorización de diagnósticos y tratamientos de alto costo para ingresar al Sistema de Protección Financiera de la Ley N° 20.850. Mayo 2018, Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. Sitio web:
<https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1097607>.
45. Ministerio de Salud de Chile. Plan Nacional del Cáncer 2018-2028. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. Sitio web: https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2019/01/2019.01.23_PLAN-NACIONAL-DE-CANCER_web.pdf
46. Ministerio de Salud de Chile. Puesta al día de la Situación Epidemiológica del cáncer en Chile, Departamento de Epidemiología, Sitio Web : http://epi.minsal.cl/wp-content/uploads/2018/10/PUESTA_AL_DIA_DE_SITUACION_EPIPEMIOLOGIA_DEL_CANCER_EN_CHILE_2018_DEPT_EPIDEMIOLOGIA_junio_2018.pdf
47. Ministerio de Salud. (2015). Guía Clínica AUGE Cáncer de Mama. Mayo 2018, de Ministerio de Salud. Sitio web: www.minsal.cl/wp-content/uploads/2015/09/GPC-CaMama.pdf
48. Ministerio de Salud. (6 marzo 2018). Decreto N° 47: Determina Diagnósticos y Tratamientos de Alto costo con sistema de protección financiera de la Ley N° 20.850. Junio 2018, de Diario Oficial de la República de Chile. Sitio web:
<https://www.fonasa.cl/sites/fonasa/prestadores/convenios/ley-ricarte-soto#documentacion>
49. Ministerio de Salud. Resultados sobrevida en mujeres con cáncer de mama HER2+ tratadas con trastuzumab adyuvante y metastásico 2010 – 2014. Congreso Chileno de Mastología, 2015.
50. Ministerio de Salud. Resultados tratamiento en mujeres con cáncer de mama Región Metropolitana 2000 – 2010. Congreso Chileno de Mastología, 2015.
51. MINSAL (2016). Decreto Exento N° 83 de 30 de marzo de 2016 del Ministerio de Salud. Aprueba prestadores de salud para otorgar las prestaciones sujetas al sistema de protección financiera del que trata la Ley n° 20.850. Disponible en:
<https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1088832>
52. MINSAL (2019). Decreto Exento N° 37 de 27 de junio de 2019. Aprueba Norma Técnica 207 que fija estándares técnicos que deben cumplir los prestadores de salud para formar parte de la Red señalada en el artículo 13 de la Ley 20.850. Disponible en: <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2019/07/Decreto-Ex.-37-Aprueba-Norma-T%C3%A9cnica-207-Prestadores-LRS.pdf>

53. Muñoz, J.(2003). Análisis cualitativo de datos textuales con ATLAS/ti. 2-29. Sitio Web: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0101.pdf>
54. Nebot M., López M., Ariza C., Villalbí J., García-Altés A., Evaluación de la efectividad en salud pública: Fundamentos conceptuales y metodológicos. *Revista Española de Comunicación Sanitaria* 2011; Vol. 25, N°S1: 3-8 (Junio 2011). Disponible en: <https://www.gacetasanitaria.org/es-evaluacion-efectividad-salud-publica-fundamentos-articulo-S0213911111700024>
55. Noreño, A., Alcaraz, M., Rojas, J. & Rebolledo, D. (2012). Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan*, 12 (3), 263-274. Recuperado el 26 de octubre del 2018 de, <http://jbposgrado.org/icuali/Criterios%20de%20origor%20en%20la%20Inv%20cualitativa.pdf>.
56. Olivares, P. (2005). Perfil del estado de salud de beneficiarios de Isapres. Departamento de Estudios, Superintendencia de Salud. Disponible en: http://www.supersalud.gob.cl/documentacion/666/articles-1068_recurso_1.pdf
57. Organización Mundial de la Salud. (2015). Salud y Derechos Humanos. Octubre 18, 2017, Nota descriptiva N°323, Centro de Prensa Sitio web: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs323/es/>
58. Parra S. Darío. La obligación de informar al paciente: Cuestiones sobre el derecho a ser informado. *Rev. méd. Chile* [Internet]. 2013 Dic [citado 2020 Jul 23] ; 141(12): 1578-1583. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872013001200012&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872013001200012>.
59. Patton M. *Qualitative research and evaluation methods*. 3rd ed. Thousand Oaks: Sage; 2002. Disponible en: [file:///C:/Users/Marcela/AppData/Local/Packages/Microsoft.MicrosoftEdge_8wekyb3d8bbwe/TempState/Downloads/TRIANGULACION%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Marcela/AppData/Local/Packages/Microsoft.MicrosoftEdge_8wekyb3d8bbwe/TempState/Downloads/TRIANGULACION%20(1).pdf)
60. Peralta M, Octavio. (2002). Cáncer de Mama en Chile: Datos Epidemiológicos. *Revista chilena de obstetricia y ginecología*, 67(6), 439-445. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-75262002000600002>.
61. Peralta M. Octavio. CANCER DE MAMA EN CHILE: DATOS EPIDEMIOLOGICOS Se describen los análisis epidemiológicos del cáncer de mama en Chile y se relata la experiencia en el Hospital Clínico San Borja-Arriarán, destacando la mayor precocidad en el diagnóstico. *Rev. chil. obstet. ginecol.* [Internet]. 2002 [citado 2020 Jul 25] ; 67(6): 439-445. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-75262002000600002&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-75262002000600002>.
62. Pinilla J., García-Altés A., La evaluación de políticas públicas. Informe SESPAS. *Gaceta Sanitaria* 2010; Vol. 24 (1):114 – 119. Disponible en : <https://gacetasanitaria.org/es-la-evaluacion-politicas-publicas-informe-articulo-S021391111000169X>

63. Prieto M. Situación epidemiológica del cáncer de mama en Chile 1994-2003. *RevMed Clin Condes* 2006; 17 (4): 142-8.
64. Quintana, A. & Montgomery, W. (2006). Metodología de Investigación Científica Cualitativa. Eds. Psicología : Tópicos de actualidad. Editorial Eds, 1-38. Sitio Web:https://cienciassociales.webcindario.com/PDF/Cualitativa/Inv_quintana.pdf
65. Quintana, A. y Montgomery, W. (Eds.) 2006. Psicología: Tópicos de actualidad. Metodología de Investigación científica Cualitativa, Lima: UNMSM. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/278784432_Metodologia_de_Investigacion_Cientifica_Cualitativa
66. Rodríguez J., García E., Metodología de la investigación cualitativa. Málaga: Ediciones Aljibe, 1999. Disponible en: https://cesaraguilar.weebly.com/uploads/2/7/7/5/2775690/rodriguez_gil_01.pdf
67. Rugo,H., Brammer, M., Zhang, F., Lalla, D. (2010). Quality of Life in Patients With HER2-Positive Metastatic Breast Cancer: Data From Three Clinical Trials. *Clinical Breast Cancer*; Vol 10 (4), August 2010, Pages 288-293. <https://doi.org/10.3816/CBC.2010.n.037>
68. Ruíz, J. (2012). La oportunidad de investigar cualitativamente. En Universidad de Deusto, Metodología de la investigación cualitativa (15) 344. Sitio Web:https://books.google.cl/books?id=WdaAt6ogAykC&printsec=frontcover&hl=es&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false.
69. Salgado A., Investigación cualitativa: Diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. LIBERABIT, 2007; Lima (Perú) 13:71-78.
70. Salgado, A. (2007). Quality investigation: designs, evaluation of the methodological strictness and challenges. *Liberabit*, 13(13), 71-78. Sitio Web:http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-48272007000100009&lng=es&tlng=en.
71. Sánchez R, César, Acevedo C, Francisco, Petric G, Militza, Galindo A, Héctor, Domínguez C, Francisco, León R, Augusto, Razmilic V, Dravna, Ceballos, Carolina, Espinoza, Fernando, Navarro O, M. Elena, Oddó B, David, & Camus A, Mauricio. (2014). Cáncer de mama metastásico: Caracterización de una cohorte según subtipos. *Revista médica de Chile*, 142(4), 428-435. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872014000400003>
72. Sandoval C. Módulo cuatro: Investigación cualitativa. Programa de Especialización en Teoría, Métodos y Técnicas de Investigación Social. ARFO; 2002.
73. Schwartzberg, L., McIntyre, K., Wilks, S., Puhalla, S., O'Shaughnessy, J., Berrak, E., He, Y. Vahdat, L. (2019). Health-related quality of life in patients receiving first-line eribulin mesylate

with or without trastuzumab for locally recurrent ormetastatic breast cáncer. *BMC Cancer*; 19:578. <https://doi.org/10.1186/s12885-019-5674-5>

74. Silvana Luciani, Anna Cabanes, Elisa Prieto-Lara, Vilma Gawryszewski. (1 Septiembre 2013). Cáncer de cuello uterino y de mama en las Américas: situación actual y posibilidades de actuación. *Bull WorldHealthOrgan*, 91(9), 640–649.

75. Subsecretaria de Redes Asistenciales, Subsecretaría de Salud Pública. (2018). Protocolo para el tratamiento con Trastuzumab en personas con cáncer de mama que sobreexpresan el gen HER2 para el otorgamiento de las prestaciones que cuentan con el sistema de protección financiera para diagnósticos y tratamientos de alto costo, Ley 20850. 6 Febrero 2018, de Ministerio de Salud de Chile. Sitio web: 2. http://www.supersalud.gob.cl/difusion/665/articulos-18156_recurso_1.pdf

76. Superintendencia de Salud - Ministerio de Salud de Chile . (2015). Problema de Salud N°8 : Cáncer de mama en pacientes de 15 años y más. Julio 2017, de Superintendencia de Salud. Sitio web: <http://www.supersalud.gob.cl/difusion/665/w3-article-582.html>

77. The National Commission for the Protection of Human Subject of Biomedical and Behavioral Research. The Belmont Report [Internet]. The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the protection of Human in research [Internet]. 1979 [citado 20 Junio 2020]. Disponible en: <http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/belmont.html>

78. Toalá C., Impacto emocional y calidad de vida en mujeres con cáncer de mama en dos hospitales de Chiapas. 2016, Universidad de Ciencias y artes de Chipas. Facultad de Ciencias Humanas y Sociales. Disponible en : <https://repositorio.unicach.mx/handle/20.500.12114/556>

79. Ulin PR, Robinson ET, Tolley EE. Investigación aplicada en salud pública: métodos cualitativos [Internet]. Washington, DC: OPS; OMS; 2006. 286 p. Disponible en: http://www.rincondepaco.com.mx/rincon/Inicio/Seminario/Documentos/Art_met/Investigacion_aplicada_salud_publica.pdf

80. Ulin PR, Robinson ET, Tolley EE. Investigación aplicada en salud pública: métodos cualitativos [Internet]. Washington, DC: OPS; OMS; 2006. 286 p. Disponible en: http://www.rincondepaco.com.mx/rincon/Inicio/Seminario/Documentos/Art_met/Investigacion_aplicada_salud_publica.pdf

81. Urra Medina, Eugenia, Núñez Carrasco, Rocío, Retamal Valenzuela, Carmen, & Juere Cares, Lucy. (2014). Enfoques de estudio de casos en la investigación de Enfermería. *Ciencia y enfermería*, 20(1), 131-142. Sitio Web: <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532014000100012>

82. Vallurupalli, M., Lauderdale, K., Balboni, M. J., Phelps, A. C., Block, S. D., Ng, A. K., Kachnic, L. A., Vanderweele, T. J., & Balboni, T. A. (2012). The role of spirituality and religious coping in the quality of life of patients with advanced cancer receiving palliative radiation therapy. *The journal of supportive oncology*, 10(2), 81–87. <https://doi.org/10.1016/j.suponc.2011.09.003>

83. Vasilachis, I. (2014). Estrategias de Investigación cualitativa. Biblioteca de Educación. Gedisa Editorial (13), 86-96. Sitio Web:
http://www.cieg.unam.mx/lecturas_formacion/investigacion_perspectiva_genero/unidad_3/Irene_Vasilachis_Estrategias_de_investigacion_cualitativa.pdf
84. Vergara, M. (2011). Licencias Médicas por enfermedad común en Chile: interpretación, comprensión y reformulación del sistema. Tesis para optar al grado de Doctor en Salud Pública de la Universidad de Chile.
85. Vicente Pardo José Manuel, López-Guillén García Araceli. Cáncer en población trabajadora. Incapacidad y riesgo de exclusión laboral y social. Med. segur. trab. [Internet]. 2018 Dic [citado 2020 Jul 27] ; 64(253): 354-378. Disponible en:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0465-546X2018000400354&lng=es.
86. Vilagut, Gemma, Ferrer, Montse, Rajmil, Luis, Rebollo, Pablo, Permanyer-Miralda, Gaietà, Quintana, José M., Santed, Rosalía, Valderas, José M., Domingo-Salvany, Antonia, & Alonso, Jordi. (2005). El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. Gaceta Sanitaria, 19(2), 135-150. Recuperado en 30 de julio de 2020, de
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112005000200007&lng=es&tlng=es.
87. William W. Stead MD. (2 Mayo 2017). The complex and multifaceted aspects of conflicts of interest. Journal of the American Medical Association JAMA, 317 (17), 1717- 1761.
88. Wilson, F.R., Coombes, M.E., Brezden-Masley, C. et al. Herceptin® (trastuzumab) in HER2-positive early breast cancer: a systematic review and cumulative network meta-analysis. Syst Rev 7, 191 (2018). <https://doi.org/10.1186/s13643-018-0854-y>
89. World Health Organization Quality of life Assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization 1995; Soc Sci Med, Vol 41(10): 1403-1409. Disponible en:
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8560308/>
90. World Health Organization, International Agency for research on cancer. Global Cancer Observatory, 2018. Disponible en : <https://gco.iarc.fr/>
91. World Health Organization. Quality of life Assessment (WHOQOL) (1998): Development and General Psychometric properties Soc Sci Med, 46, N°12, pp. 1569 -1998

IX. ANEXOS

Anexo 1: Protocolo de Entrevista

1.- INICIO DE LA ENTREVISTA

Buenos días Sra. X, agradezco su amabilidad y consideración. La presente investigación se enmarca en el trabajo de tesis conducente al grado de Magíster en Salud Pública. El tema a investigar corresponde a describir el caso de las mujeres beneficiarias de la ley Ricarte Soto atendidas en el Instituto Nacional del Cáncer, explorando sus percepciones respecto de la implementación de la Ley, con el fin de establecer las fortalezas, obstáculos y debilidades que pudieran detectarse en dicha fase.

La entrevista contempla una duración estimada de cuarenta y cinco (45) minutos. Todas las opiniones expresadas en la presente entrevista serán tratadas bajo el carácter de confidencialidad. Para el posterior análisis de la información y sólo bajo su consentimiento, la entrevista será grabada.

2.- DIMENSIONES A EXPLORAR

- Conocimiento de la implementación de la Ley Ricarte Soto.
- Logros y obstáculos de la implementación de la Ley Ricarte Soto.
- Fortalezas y debilidades de la Ley Ricarte Soto en el tratamiento del cáncer de mama.

3.- PAUTA DE ENTREVISTA

3.1 IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO

Nombre			
Edad		Previsión	Hijos
Actividad			
Dirección	Comuna de residencia		
Desarrollo de su enfermedad	Red de apoyo Fumadora	Presencia de Familia Red fumadora	

3.2 CARACTERÍSTICAS DE LA ENTREVISTA

Fecha	
Lugar	
Duración	
Comentarios	

Dimensión	Conocimiento de la implementación de la Ley Ricarte Soto
Se busca explorar	Conocimientos en cuanto al proceso de implementación de la Ley 20,850.
Preguntas	<ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Cómo llegó a ser atendida en el Instituto Nacional del Cáncer? (cómo fue derivada) 2. ¿Qué conocimiento tenía de la ley Ricarte Soto, previo a su atención?

Dimensión	Logros y obstáculos de la implementación de la Ley Ricarte Soto.
Se busca explorar	<p>Identificación de logros y obstáculos en la implementación de la Ley Ricarte Soto</p> <p>Ideas y sugerencias de cambios que ayuden a la implementación.</p>
Preguntas	<ol style="list-style-type: none"> 3. ¿Cuáles son los cambios que introdujo en su tratamiento de cáncer de mama la Ley Ricarte Soto? 4. ¿Identifica obstáculos en la implementación de la Ley Ricarte Soto? 5. ¿Identifica ventajas en la implementación de la Ley Ricarte Soto? 6. ¿Me puede compartir alguna vivencia que haya tenido en el transcurso de su enfermedad, desde que fue definida como beneficiaria de la ley?

Dimensión	Fortalezas y debilidades de la Ley Ricarte Soto en el tratamiento del cáncer de mama
Se busca explorar	Identificación de fortalezas y debilidades de la Ley Ricarte Soto Ideas y sugerencias para mejorar la Ley Ricarte Soto.
Preguntas	<p>7. ¿Percibe alguna diferencia entre la Ley Ricarte Soto y las garantías explícitas en salud GES?</p> <p>8. ¿Qué le gustaría destacar, tanto positivo como negativo, de esta ley?</p> <p>9. ¿De lo negativo anteriormente mencionado, cómo sugiere se pudiera mejorar respecto a la Ley?</p> <p>10. ¿Tiene alguna propuesta para que se pueda mejorar/potenciar la Ley Ricarte Soto?</p>

Anexo 2 : Consentimiento Informado



CONSENTIMIENTO INFORMADO

“Implementación de la Ley Ricarte Soto para enfermedades de alto costo: El caso de las mujeres atendidas en el Instituto Nacional del Cáncer por cáncer de mama”

Marcela Camus Ríos
13.197.806-5
Escuela de Salud Pública, Universidad de Chile

Propósito del proyecto: Agradecemos su participación en el proyecto de investigación “Implementación de la Ley Ricarte Soto para enfermedades de alto costo: El caso de las mujeres atendidas en el Instituto Nacional del Cáncer por cáncer de mama”, el cual pretende dar a conocer el proceso que se ha venido desarrollando en torno a la Ley mencionada dentro de su establecimiento prestador.

Objetivos: Esta investigación tiene como objetivo general describir el caso de las mujeres beneficiarias de la ley Ricarte Soto atendidas en el Instituto Nacional del Cáncer, explorando sus percepciones respecto de la implementación de la Ley, desde su entrada en vigencia.

Procedimientos: Al colaborar usted con esta investigación, le solicitaremos responder a una entrevista personal. La entrevista será realizada dentro del Instituto Nacional del Cáncer, previa organización de horario. Se le citará a entrevista en la fecha cercana a su retiro de medicamentos, a fin de no intervenir en sus tratamientos y vida en general. Previo a esta entrevista, se requiere que firme el presente documento que indica su aceptación a la entrada al estudio.

En la entrevista se le preguntará de manera general de sus vivencias y percepciones del tratamiento recibido para su patología, a través de la Ley Ricarte Soto. Se estima una duración de la entrevista de 1 hora, durante la cual se requiere la grabación de lo conversado, a fin de poder transcribir de manera fidedigna todos los datos recibidos. Por este motivo, se le solicita su autorización para grabar la entrevista completa.

Riesgos: La participación en el proyecto no implica ningún riesgo para usted. No perderá ningún derecho legal, ni habrá cambios en su trato con el Instituto Nacional del Cáncer por firmar o no este documento.

Beneficios: Como resultado de su participación en este estudio, no obtendrá ningún beneficio directo, sin embargo, la información que usted brinde a la investigación tiene un gran valor. Su participación es muy importante, ya que permitirá conocer su experiencia en relación a la Ley Ricarte Soto y así evidenciar las necesidades que requieran ser cubiertas en el área.

Compensación: La participación en este estudio no involucra pago o beneficio económico alguno.

Confidencialidad: Todos los datos que se recojan, serán estrictamente anónimos y de carácter privados. Además, los datos entregados serán absolutamente confidenciales y sólo se usarán para los fines científicos de la investigación. Si se requieran ser publicados los datos, serán de manera completamente anónima.

Usos potenciales de los resultados de la investigación, incluyendo los comerciales: Los resultados de la investigación permitirán a la investigadora optar al grado de magister en Salud Pública de la Universidad de Chile.

Voluntariedad: Puede retirarse de la investigación en cualquier momento, sin que esto represente perjuicio. La participación en este estudio es completamente libre y voluntaria y tiene derecho a negarse a participar, suspender o dejar inconclusa su participación cuando así lo desee.

Derechos del participante: Usted recibirá una copia íntegra y escrita de este documento firmado.

Consentimiento:

Después de haber podido leer o que me hayan leído el presente documento, he comprendido la información y se me ha podido aclarar todas las dudas que me han surgido, por lo tanto, otorgo mi consentimiento para participar en el proyecto “Implementación de la Ley Ricarte Soto para enfermedades de alto costo: El caso de las mujeres atendidas en el Instituto Nacional del Cáncer por cáncer de mama”, mediante mis datos y firma.

Nombre del Participante Firma Fecha

Marcela Camus Ríos (Investigadora) Firma Fecha

Director/a del Establecimiento o su Delegado Firma Fecha

ANEXO 3 : Antecedentes generales de las entrevistadas

Código Identificación	Edad (años)	Escolaridad	Actividad	Presencia de familia	Estado Civil	Número de hijos	Red de apoyo	Fumadora	Comuna residencia
M1	57	Básica	Dueña de casa	Hijo menor y nieto	Soltera	5	Si	No	Recoleta
M2	55	Básica	Dueña de casa	Cuñada y conviviente	Soltera	4	si	No	Renca
M3	66	Profesional	Secretaria Jubilada	Hija, yerno y nieto	Separada	2	Si	No	Las Condes
M4	45	Básica	Dueña de casa	Hermana	Soltera	0	Si	No	Independencia
M5	41	Profesional	Educadora de Párvulos	Esposo, dos hijos	Casada	3	Si	No	Quilicura
M6	51	Técnica	Podóloga	Papá y hermana	Soltera	0	Si	No	Conchalí
M7	72	Básica	Cuidadora	Hijo	Soltera	1	SI	No	Recoleta
M8	42	Básico	Mucama	No	Separada	3	No	No	Conchalí
M9	58	Básico	Aseo	Hijo	Separada	7	Si	Si	Recoleta
M10	61	Media	Vendedora	Hija y mamá	Separada	1	Si	Si	Conchali
M11	62	Básica	Dueña de casa	Esposo, hijos	Casada	2	Si	No	Colina
M12	41	Básica	Dueña de casa	Hijos	Separada	3	No	Si	Quilicura
M13	58	Básica	Dueña de casa	Esposo, Hijos	Casada	3	Si	No	Recoleta
M14	44	Media	Dueña de casa	Esposo, hija	Casada	1	Si	No	Conchalí
M15	72	Básica	Dueña de casa	Esposo, hijos	Casada	2	Si	No	Conchalí
M16	62	Básica	Manipulador a de alimentos	Hijos	Separada	3	Si	No	Conchalí
M17	36	Técnica	TENS	Esposo, Hijo	Casada	1	Si	No	Recoleta
M18	74	Técnica	Peluquera	Sola	Soltera	3	Si	No	Quilicura
M19	46	Técnica	Cajera Banco	Hijos	Separada	4	Si	No	Conchalí
M20	81	Básica	Dueña de casa	Hijo	Soltera	1	No	SI	Colina
M21	62	Básica	Aseo	no	Separada	3	No	Si	Independencia
M22	50	Básica	Reponedora	Hermana	Soltera	0	Si	No	Conchalí
M23	47	Profesional	Profesora	Nuera	Separada	3	Si	Si	Conchalí

Código Identificación	Edad (años)	Escolaridad	Actividad	Presencia de familia	Estado Civil	Número de hijos	Red de apoyo	Fumadora	Comuna residencia
M24	58	Básica	Aseo	Hijo	Soltera	4	Si	No	Independencia
M25	46	Básica	Dueña de casa	Esposo, hijo, mamá	Casada	1	si	Si	Conchalí
M26	60	Básica	Dueña de casa	Pareja, hijos	Separada	3	si	No	Colina
M27	89	Básica	Dueña de casa	Hijos	Separada	7	No	Si	Quilicura