



El Puente Centenario sobre el Canal de Panama, conecta la capital con las provincias centrales y de occidente del país.



**Estudio cualitativo,
descriptivo para
investigar barreras
y oportunidades en
la atención de salud
de cáncer de mama
en mujeres de las
provincias de Chiriquí,
Herrera, Los Santos,
Veraguas y en mujeres
indígenas de Panamá.
Año 2014.**

Preparado por:



Calidad, integridad, experiencia y gestión basada
en resultados al servicio de sus proyectos sociales.

Equipo de investigación:

Lic. María Roquebert León
Investigadora principal

Dra. Yaribeth Ramos,
Dra. Gioconda Palacios y
Mgt. José Lasso
Investigadores

Dr. Rafael Araúz
Asesor Médico

Mgt. Keila Rodríguez
Asesora Metodológica

Lic. Alison Vega y
Lic. Dimelsa Mordok
Asistentes de Investigación

TABLA DE CONTENIDO

RESUMEN	3
GENERALIDADES DEL CÁNCER DE MAMA EN PANAMÁ.	3
JUSTIFICACIÓN Y USO DE RESULTADOS	5
OBJETIVOS Y METODOLOGÍA	6
RESULTADOS	8
1. Descripción del recorrido del continuum de atención del cáncer de mama en las provincias de Chiriquí, Herrera, Los Santos y Veraguas.	8
1.1. Continuum de atención en la provincia de Chiriquí.	8
1.2. Continuum de atención en la provincia de Herrera.	10
1.3. Continuum de atención en la provincia de Los Santos.	11
1.4. Continuum de atención en la provincia de Veraguas.	12
2. Oferta de servicios de salud para la atención del cáncer de mama en las provincias de Chiriquí, Herrera, Los Santos y Veraguas.	14
2.1. Servicios del continuum en la provincia de Chiriquí.	14
2.2. Servicios del continuum en la provincia de Herrera.	14
2.3. Servicios del continuum en la provincia de Los Santos.	14
2.4. Servicios del continuum en la provincia de Veraguas.	15
2.5. Algunas referencias de costos, recursos y procedimientos en las provincias de estudio.	15
2.6. Una mirada a la atención de salud del cáncer de mama en las provincias de estudio.	15
3. Atención del cáncer de mama en las provincias de Chiriquí, Herrera, Los Santos y Veraguas, desde la perspectiva de los actores claves entrevistados.	16
3.1. Barreras institucionales en el acceso a los servicios de salud del continuum de atención del cáncer de mama.	16
3.1.1. Barreras institucionales en la detección temprana.	16
3.1.2. Barreras institucionales en el diagnóstico.	17
3.1.3. Barreras institucionales en el tratamiento.	18
3.1.4. Barreras institucionales en el seguimiento.	18
3.2. Oportunidades institucionales para acceder a los servicios de salud.	19
3.3. Barreras asociadas a las costumbres, creencias y condición socioeconómica de las mujeres para acceder a los servicios de salud, según percepción de actores.	20
3.4. Oportunidades de las mujeres para acceder a los servicios de salud, según la percepción de los actores claves.	21
4. Atención del cáncer de mama desde la perspectiva de las mujeres.	22
4.1. Percepciones de las mujeres indígenas sobre el cáncer de mama y los servicios de salud.	22
4.1.1. Percepción y conocimiento sobre el cáncer de mama.	22
4.1.2. Percepción sobre las causas de cáncer de mama y su tratamiento.	22
4.1.3. Percepción de buenas prácticas de alimentación.	23
4.1.4. Conocimiento y práctica de exámenes para la detección del cáncer de mama.	23
4.1.5. Acceso a los servicios de salud para la detección del cáncer de mama.	23
4.1.6. Barreras para acceder a los servicios generales de salud.	23
4.1.7. Conocimiento de los tratamientos médicos del cáncer de mama.	24
4.1.8. Simbología de la mama.	24

4.2.	Percepciones de las mujeres de las provincias sobre la atención de salud del cáncer de mama.	24
4.2.1.	Percepción y conocimiento sobre el cáncer de mama.	25
4.2.2.	Percepción sobre las causas de cáncer de mama.	25
4.2.3.	Percepción sobre la detección de cáncer de mama.	26
4.2.4.	Percepción sobre el acceso a la atención de los servicios de salud.	26
4.2.5.	Percepción sobre las barreras para acceder a los servicios de salud.	27
4.2.6.	Respuesta emocional y redes de apoyo.	27
4.2.7.	Percepciones de prácticas saludables y cuidados especiales.	28
4.2.8.	Simbología de la mama.	28
5.	Comparación de las percepciones sobre las barreras y oportunidades en el continuum de atención del cáncer de mama en las provincias de Chiriquí, Herrera, Los Santos y Veraguas, desde la perspectiva de las mujeres sobrevivientes de cáncer de mama y de los actores claves entrevistados.	29
5.1.	La detección temprana desde la mirada de las mujeres y los actores claves.	29
5.1.1.	Comparación de las barreras y oportunidades en la etapa de detección, desde la perspectiva de las mujeres.	29
	RECOMENDACIONES	33
	CONCLUSIONES	35
	BIBLIOGRAFÍA	36

GLOSARIO DE SIGLAS

ADAVION	Asociación de Damas Voluntarias del ION
ANCEC	Asociación Nacional contra el Cáncer
ASONAPAQ	Asociación Nacional de Pacientes de Quimioterapia
CA	Cáncer
CACU	Cáncer Cérvico uterino
CAMA	Cáncer de mama
CAPPS	Centro de atención, promoción, prevención en salud
CAPSI	Centro de Atención
CBI- ICGES	Comité de Bioética de la Investigación del Instituto Conmemorativo Gorgas para estudios de la Salud
CGRP	Contraloría General de la República de Panamá
CHMAAM	Centro Hospitalario Metropolitano Arnulfo Arias Madrid
CSS	Caja de Seguro Social
FAO	Organización de las Naciones Unidas para la Alimentación y la Agricultura
FUNDACÁNCER	Fundación Pro-Enfermos con Cáncer
ION	Instituto Oncológico Nacional
MINSA	Ministerio de Salud
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONG	Organización no Gubernamental
OPS	Organización Panamericana de la Salud
ULAPS	Unidades Locales de Atención Primaria de Salud

Estudio cualitativo, descriptivo para investigar barreras y oportunidades en la atención de salud de cáncer de mama en mujeres de las provincias de Chiriquí, Herrera, Los Santos, Veraguas y en mujeres indígenas de Panamá. Año 2014.

RESUMEN

Es un estudio cualitativo, descriptivo donde abordamos las percepciones, conocimientos, prácticas y expectativas de mujeres residentes en cuatro provincias de Panamá y de mujeres indígenas con respecto a la entrada al continuum de atención en salud del cáncer de mama y el recorrido del mismo, dentro de las cuales resaltamos las barreras y oportunidades existentes. Analizamos factores culturales, de equidad del sistema de salud y del entorno comunitario. La población del estudio fue en las provincias de Chiriquí, Herrera, Los Santos y Veraguas.

El estudio contó con las Certificaciones de No Objeción del Ministerio de Salud (MINSa); la Caja del Seguro Social (CSS); y el Instituto Oncológico Nacional (ION). Además, el protocolo de investigación fue aprobado por el Comité de Bioética de la Investigación del Instituto Conmemorativo Gorgas de Estudios de la Salud (CBI-ICGES), certificando así que la investigación cumple con las normas locales, las guías de buenas prácticas clínicas y las declaraciones y principios para realizar estudios con seres humanos.

La metodología utilizada se basó en grupos focales con mujeres sobrevivientes de cáncer de mama de las cuatro provincias de estudio, y entrevistas a profundidad a representantes del personal de salud de instalaciones públicas y organizaciones no gubernamentales, del nivel nacional, provincial y local. Complementariamente, se realizaron grupos focales y entrevistas individuales a mujeres indígenas de la etnia ngabe y guna, no pacientes de cáncer de mama. Se ingresaron los datos a una base de datos, se realizó análisis de contenido y segmentación de datos según los objetivos.

Los resultados muestran que la barrera más importante para las mujeres indígenas es la inexistencia de mamógrafos en sus comunidades, lo que desencadena otras como lo son distancia, transporte y costos. Dentro de las oportunidades para ellas sobresale la disposición para hacerse la mamografía. Para las mujeres estudiadas, de igual manera, las barreras son costos y transporte, siendo que el tratamiento está centralizado en la ciudad

capital; y las oportunidades son tener instalaciones de salud con mamógrafos y acceso a información con las campañas educativas. Para los actores sociales, hay una clara necesidad de formación de personal técnico y especializado para diagnóstico y tratamiento de cáncer a la vez que las instalaciones de salud necesitan ampliarse y fortalecer sus condiciones para brindar un servicio más eficiente para las mujeres del interior del país.

Palabras Clave: Barreras, oportunidades, atención, mujeres rurales, mujeres indígenas, cáncer de mama.

GENERALIDADES DEL CÁNCER DE MAMA EN PANAMÁ.

El perfil de salud de Panamá, se caracteriza por los efectos de una transición demográfica y epidemiológica, con la coexistencia de enfermedades transmisibles prevalentes y las crónico-degenerativo propias de poblaciones en envejecimiento, con creciente urbanización y cambios notables en el estilo de vida. Consecuentemente, existe una emergencia de problemas como la obesidad, los accidentes y la violencia (incluyendo la violencia doméstica y de género) y los relacionados con tabaquismo, alcoholismo y consumo de drogas, aunados al incremento de aquellos de origen laboral y mental¹.

Según el censo de población de la Contraloría General de la República de Panamá (CGRP), para el año 2010, el cáncer se ubica en el primer lugar como causa de muerte cuando las estadísticas de mortalidad están desagrupadas; posición que se ha mantenido desde los años 80. En el país se registra un promedio diario de 14 nuevos casos y 7 defunciones relacionadas con algún tipo de cáncer. Además, el cáncer es la causa del 17% de la mortalidad general registrada en Panamá. Del total de casos de cáncer diagnosticados en el país en el año 2012, el 25% fueron de mama.

¹ Análisis de Situación de Salud. Comisión de Ministros de Centroamérica y Panamá. Año 2013.

Cuadro No. 1 — Tumor maligno de la mama femenina, según año de ocurrencia. República de Panamá. Años: 1995-2011/P-2012/P

AÑO	TOTAL/Nº	TASA* Tasa ajustada a la población de mujeres de Panamá
1995	297	34
1996	316	35.4
1997	323	35.4
1998	328	35.1
1999	316	33.1
2000	349	34.9
2001	372	36.4
2002	412	39.4
2003	393	36.7
2004	409	37.3
2005	440	39.3
2006	499	43.7
2007	471	40.4
2008	526	44.2
2009	531	43.7
2010	546	44.1
2011/P	603	45.4
2012/P	353	26.0

*Nota: casos 2004-2012, no incluye casos masculinos
/P: Preliminares- Casos sin depurar
Fuente Documental: Base de Datos del Registro
Nacional del Cáncer del Ministerio de Salud
Fuente Institucional: Departamento de Registros
Médicos y Estadísticas de Salud, MINSA.

El cáncer de mama es el principal tumor maligno de la mujer en la República de Panamá. Las provincias más afectadas durante el año 2009 fueron: Herrera con tasas de incidencia de 65.0 por cien mil mujeres; seguido por Colón con 60.0 por cien mil mujeres; en un tercer lugar, Panamá con 50.3 por cien mil mujeres; y en un cuarto y quinto lugar, Coclé y Veraguas, con tasas de 40.1 y 35.5 por cada cien mil mujeres, respectivamente.

La tasa de mortalidad por tumores malignos ha tenido un aumento continuo. En el 2002 se reportó una tasa de 65.7 por cien mil habitantes, mientras que para el año 2010 fue de 72.1 por cien mil habitantes. Las principales cinco localizaciones para el año 2010 son: próstata; estómago; tráquea, bronquios y pulmón; colon, recto y ano; y mama; con tasas de mortalidad de 8.9, 8.2, 7.0, 5.8 y 5.2 por cien mil habitantes respectivamente.

La mamografía como tamizaje en nuestro país es parte de las normativas de atención en las mujeres de 40 años, sin ningún tipo de distinción entre mujeres de áreas urbanas, rurales o indígenas, siendo que acceden a la prestación del servicio en razón de su condición de asegurada o no y la distribución de la oferta de salud tanto del MINSA o la CSS. Sin embargo, el patrón de uso de los servicios de salud varía según los niveles de pobreza y las áreas de residencia de los habitantes.

Cuadro No. 2 — Distribución de neoplasias malignas de mama atendidos en el ION, por provincia de residencia habitual, según clasificación de OMS. Año 2013.

PROVINCIA	TOTAL	%	CARCINOMA IN SITU		CLASIFICACIÓN CARCINOMA INVASIVO		OTRAS NEOPLASIAS	
			No.	%	No.	%	No.	%
Bocas del Toro	10	1,7	0	0,0	10	1,8	0	0,0
Coclé	38	6,5	0	0,0	38	6,9	0	0,0
Colón	36	6,2	2	5,6	34	6,2	0	0,0
Chiriquí	57	9,7	3	8,3	53	9,8	1	16,7
Darién	2	0,3	1	2,8	1	0,2	0	0,0
Herrera	20	3,4	2	5,6	18	3,3	0	0,0
Los Santos	21	3,6	0	0,0	21	3,8	0	0,0
Panamá	368	62,9	28	77,8	336	61,9	4	66,7
Veraguas	32	5,5	0	0,0	31	5,8	1	16,7
Ngäbe Bugle	1	0,2	0	0,0	1	0,2	0	0,0
Total	585	100,0	36	100,0	543	100,0	6	100,0

Fuente: Neoplasias Malignas de Mama. Registro Hospitalario de Cáncer-Instituto Oncológico Nacional, 2013

Los pobres y extremadamente pobres, en comparación con los no pobres, consultan en menor proporción a los médicos y acuden más a familiares o a la automedicación, en caso de enfermedad o accidente. La misma dinámica ocurre tanto en las áreas fuera de la capital como en las zonas indígenas, en comparación con el área urbana.

La no disponibilidad y el costo del transporte limitan el acceso a los servicios de salud. Las personas en situación de pobreza y extrema pobreza que reportaron enfermedades y accidentes, que a su juicio requerían asistencia médica, no demandaron el servicio por problemas relacionados con las distancias, falta de medios de transporte y el costo del transporte. Las razones anteriores tienen un mayor peso en las áreas rurales, alejadas de la Ciudad de Panamá, e indígenas del país.

Según el censo de población de la CGRP, año 2010, en la composición de la población, el grupo hispano-indígena constituye uno de los grupos de mestizaje más importantes representando el 12.3% de la población del país. El *Diagnóstico Situacional y Plan de Salud para los Pueblos Indígenas de Panamá 2008-2010* señaló como área prioritaria la prevención de enfermedades y la provisión de servicios accesibles y culturalmente aceptables.

Existen tradiciones, prácticas y conocimientos específicos en cada pueblo indígena desconocidas por el personal de salud que no están siendo incorporados a los procedimientos y normas para su atención, provocando tanto rechazo como resistencia de la población indígena a acudir a los servicios de salud y por ello poca utilización de los mismos.

El estudio reveló que los pueblos indígenas consideran inadecuados los horarios de atención de los servicios de salud que no responden a sus necesidades reales ya que estos deberían organizarse considerando las distancias que deben recorrer para llegar al servicio y retornar a sus hogares. Consideran que no existen espacios de participación de ellos en programas de salud desde el MINSA y que desearían participar para contribuir con su enfoque a la implementación de los mismos.

Pese a que existen nuevos esquemas de ruralidad vinculados a los procesos de globalización, el mundo rural mantiene los elementos tradicionales de lenguaje, costumbres, estilos de vida y de pensamiento, así como

relaciones familiares y comunitarias centradas en la cotidianidad. La mujer rural se entiende como aquella que por su vinculación a la zona geográfica del interior del país, desarrolla características particulares en su proceso de socialización.

El desarrollo de sus gustos, el modo de ver la vida, las formas de resolver sus necesidades, la relación con el medio ambiente, estilos de vida, costumbres y tradiciones, entre otros elementos, constituye un espacio cultural propio de lo rural que puede ser reproducido en cualquier zona geográfica. De esto deriva que las formas de comportamiento y significados en la relación a la salud, tengan su particularidad, tanto en su autocuidado como en el uso de recursos de salud disponibles².

Las personas en situación de pobreza y pobreza extrema, particularmente, los pueblos indígenas y los residentes de las áreas rurales que demandan servicios de salud dependen, casi totalmente, de los servicios prestados por el Estado.

JUSTIFICACIÓN Y USO DE RESULTADOS

En Panamá, en el año 2012 los tumores malignos fueron la segunda causa de mortalidad³. Uno de los problemas enfrentados al investigar el tema específico del cáncer de mama, es la falta de información oficial actualizada, ya que su levantamiento funciona con un proceso lento, aunque la calidad de los datos publicados es muy alta.

Las mayores tasas de mortalidad por cáncer se presentan en Los Santos y Herrera, mientras que las menores tasas de mortalidad por cáncer se registran en las comarcas Ngäbe Buglé y Guna Yala.

Según la OMS, 50% de la población mundial es urbana y el otro 50% es rural. En cuanto a la escala del personal médico, hay un 24% en las áreas rurales y 76% en áreas urbanas. El personal de enfermería en áreas rurales es de 38% y 62% en las urbanas. La disponibilidad de un número suficiente de profesionales sanitarios cualificados y motivados en el lugar y momento adecuados es fundamental para prestar servicios de salud eficaces y mejorar los resultados sanitarios; su escasez en zonas remotas y rurales dificulta el acceso a una proporción considerable de la población.

2 Cfr. Amtmann, Carlos y Marcela. Viejos temas, nuevos escenarios y nueva ruralidad. Universidad de Zaragoza, 2005.; ¿Qué se entiende por mujer rural?, Organización de Naciones Unidas para la Alimentación y la Agricultura. FAO.

3 Panamá en Cifras. Contraloría General de la República de Panamá. Año 2012.

En Panamá el sistema de atención de salud para cualquier tipo de cáncer se centraliza en la ciudad capital, por lo que los protocolos de atención para el cáncer una vez diagnosticados hace que la distancia geográfica de áreas que por definición no sean rurales, como las cabeceras de provincias, sea igual para todas las personas que vivan fuera de la capital del país y por lo tanto, se puede estandarizar los pasos a seguir para alcanzar la atención adecuada. Se podría, entonces, decir que las diferencias existentes entre el acceso y la atención de esta enfermedad pueden conducir a detecciones tardías y como consecuencia en disminución de la sobrevivencia de las mujeres.

La detección temprana es quizá el factor más importante dentro de la cadena de atención, dando una alta probabilidad de que las mujeres prolonguen su vida, siempre y cuando se cumplan las fases del continuum de atención del cáncer de mama. Igualmente, se ha planteado que determinadas características socioeconómicas de las mujeres y su ubicación geográfica las expone a mayores riesgos de que no se detecte a tiempo.

El ION es la institución de salud que atiende la mayoría de los cánceres en Panamá. Otros son atendidos en clínicas y hospitales privados, en hospitales de la Caja de Seguro Social y del Ministerio de Salud. El ION, sin embargo, concentra los especialistas de las diferentes ramas para tratar el cáncer y a pesar de los esfuerzos iniciados hace unos años para la formación de nuevos especialistas no cubren las necesidades de personal de salud formado para cubrir la población nacional, lo cual hace que el acceso oportuno a la atención del cáncer se vea afectada.

Tomando en cuenta la importancia de los factores sociales y culturales del grupo de mujeres de las cuatro provincias estudiadas y las mujeres, se investigó las áreas de conocimientos sobre el cáncer de mama, desde la prevención, pasando por las causas y la práctica de los exámenes de detección. Se considera de interés científico y social conocer los aportes de las mujeres en cuanto a los elementos que ayudarían a mejorar la salud de sus comunidades.

OBJETIVOS Y METODOLOGÍA

Objetivo general

Identificar y describir las barreras y oportunidades en el continuum de atención, en las mujeres de las provincias de Chiriquí, Herrera, Los Santos y Veraguas y mujeres indígenas de Panamá.

Objetivos específicos

- Describir la percepción de las mujeres participantes del estudio sobre las barreras y oportunidades en el continuum de atención del cáncer de mama.
- Describir la percepción de las mujeres del estudio sobre las barreras y oportunidades en los servicios de salud para la atención del cáncer de mama.
- Determinar la percepción del personal de salud sobre las barreras y oportunidades en el continuum de la atención del cáncer de mama.
- Describir el acceso al sistema de atención del cáncer de mama en las provincias estudiadas.
- Describir la oferta de servicios de salud para la detección del cáncer de mama en las provincias estudiadas.

Metodología

Se realizó un estudio cualitativo, descriptivo, donde se analizaron las percepciones de mujeres de las provincias de Chiriquí, Herrera, Los Santos y Veraguas sobrevivientes de cáncer de mama, y se evaluaron las experiencias en la lucha contra la enfermedad. También se aplicaron entrevistas a profundidad dirigida a actores claves relacionados con el continuum de atención.

Mediante la técnica de grupos focales y encuestas individuales se extrajo información de un grupo de mujeres en tratamiento y seguimiento de cáncer de mama, residentes en las cuatro provincias mencionadas. Como complemento, en la etapa de detección temprana, fueron entrevistadas mujeres indígenas de la etnia ngäbe y guna no pacientes de cáncer de mama, para conocer su percepción sobre el tema y su experiencia en el acceso a servicios de salud.

Los métodos de recolección de datos utilizados para llevar a cabo este estudio fueron: grupos focales, entrevistas a profundidad, registros históricos, base de datos y encuestas. En cuanto al procesamiento de la información y datos, se utilizaron dos programas. Por la parte cualitativa, Atlas.ti, que funcionó como herramienta para segmentar datos en unidades de significado, relacionar conceptos y categorías del tema. En el procesamiento de los cuestionarios de

encuestas aplicados a las mujeres seleccionadas para participar en el estudio y actores claves seleccionados, se llevó a cabo mediante SPSS Statistics que permitió elaborar una base de datos correspondiente. De la mano con esto se compararon los resultados provenientes de la recolección cuantitativa con resultados de la recolección de datos cualitativos.

Se entrevistaron en total 53 actores claves distribuidos por provincias e instituciones gubernamentales y de la sociedad civil. Distribución que resultó de la siguiente manera. Por provincia: Chiriquí: 12 (22.6%9), Veraguas: 6 (11.3%), Herrera: 14 (26.4%), Los Santos: 12 (22.6%). De las instituciones de salud y redes de apoyo en el nivel nacional 9 (17%). En cuanto a las instituciones la frecuencia y porcentaje de los entrevistados fue la siguiente: 8 (15%) de las ONG, 21(39.6%) de la Caja de Seguro Social (CSS), 23 (43.4%) del Ministerio de Salud y 1 (1.9%) del Instituto Oncológico Nacional (ION).

A estos 53 actores se les aplicó el instrumento sobre la percepción de barreras y oportunidades en el continuum de atención del cáncer de mama tanto por parte de las instituciones como por parte de las mujeres. Las preguntas sobre percepción de las barreras y oportunidades por parte de las mujeres comprendían nueve aspectos: información que las mujeres reciben sobre el tema, transporte, cuidado de los hijos/familiares, importancia que las mujeres le dan al tema, creencias, acceso a los servicios, escolaridad, molestias físicas y costos. En el caso de las instituciones las preguntas comprendían ocho aspectos: costos, distancia del servicio, técnicos, transporte, horario de atención, consecución de las citas, equipos, convenios con otras instituciones.

En cuanto a la información sobre aspectos administrativos y generales de la atención dentro del continuum de atención, se aplicó la parte del instrumento correspondiente a 27 de los 53 actores claves entrevistados, dado el perfil

del cargo que ocupan dentro de las instituciones locales en las cuales cada uno de ellos labora. Esta información fue captada en una base de datos, seguida de presentación en tablas y gráficas para su posterior análisis.

Un total de 113 mujeres participaron del estudio a través de la metodología de grupos focales y entrevistas a profundidad. De este total, 73 fueron residentes en las provincias seleccionadas para el estudio, todas ellas pacientes sobrevivientes de cáncer de mama. Además, participaron del estudio 40 mujeres indígenas no sobrevivientes de cáncer de mama.

Para el reclutamiento de la muestra de mujeres sobrevivientes de cáncer de mama se logró la colaboración de puntos de contacto en las redes de apoyo e instituciones de salud, previa autorización de las autoridades institucionales, en cada una de las cuatro provincias seleccionadas. Además se utilizó el procedimiento de la “bola de nieve” entre pacientes de cáncer de mama contactadas que manifestaron interés en participar.

Se realizaron 8 grupos focales en las 4 provincias del estudio: 1 en la provincia de Chiriquí con la participación de 16 pacientes; 3 sesiones en la provincia de Herrera con un total de 21 pacientes participantes; 2 en la provincia de Los Santos, participando 20 mujeres; y 2 grupos en la provincia de Veraguas con 16 mujeres sobrevivientes de cáncer de mama.

A efectos de complementar la información sobre el conocimiento de esta enfermedad y las prácticas de salud de las mujeres indígenas, se realizaron 3 grupos focales: 2 sesiones con la participación de mujeres de la etnia guna (18 participantes) y un grupo de mujeres de la etnia ngäbe (15 participantes). Además, se realizaron entrevistas individuales a 7 mujeres ngäbes.

Cuadro No. 3 — Actores claves entrevistados, según área de trabajo y provincias del estudio.						
Actores Claves	Chiriquí	Veraguas	Herrera	Los Santos	Panamá	Total
Caja del Seguro Social (CSS)	5	4	5	4	3	21
Ministerio de Salud (MINSA)	5	1	9	8	0	23
Programas nivel u organizaciones no gubernamentales (ONG)	0	0	0	0	9	9
TOTAL	10	5	14	12	12	53
Fuente: Elaboración propia en base a los actores entrevistados. Agosto-noviembre 2014.						

Cuadro No. 4 — Categoría de participantes, según condición étnica y provincia de residencia.	
Categorías de mujeres participantes	Cantidad de mujeres participantes
Mujeres de la provincia de Chiriquí	16
Mujeres de la provincia de Herrera	21
Mujeres de la provincia de Los Santos	20
Mujeres de la provincia de Veraguas	16
Mujeres de la etnia guna	18
Mujeres de la etnia ngäbe	22
	Total : 113 mujeres
Fuente: Elaboración propia en base a las mujeres participantes en el estudio. Septiembre-noviembre 2014.	

Todas las participantes de este estudio firmaron un consentimiento informado, con el cual se les garantizó que la información recolectada sería utilizada exclusivamente para los fines pertinentes a la investigación. En cumplimiento de las directrices del CBI-ICGES, a las mujeres indígenas que participaron en el estudio, se les facilitó como orientación, el consentimiento informado traducido en su idioma gracias a la colaboración de la Coordinadora Nacional de Mujeres Indígenas de Panamá (CONAMUIP).



RESULTADOS

1. Descripción del recorrido del continuum de atención del cáncer de mama en las provincias de Chiriquí, Herrera, Los Santos y Veraguas.

El estudio ha tomado como base el esquema propuesto por Susan G. Komen que identifica cuatro (4) fases en el recorrido del continuum de atención de salud de cáncer de mama, a saber: detección, diagnóstico, tratamiento y seguimiento. Tiene como referencia a las mujeres igual o mayores de 40 años, tomando en consideración la normativa vigente para la atención integral de la mujer en Panamá⁴.

Se describen cuatro (4) continuums de atención del cáncer de mama, diferenciados por cada una de las provincias del estudio, atendiendo al recorrido que realizan las pacientes con sus particularidades y contextos, según lo expresado por el personal de salud entrevistado como actores claves.

1.1. Continuum de atención en la provincia de Chiriquí.

La provincia de Chiriquí se encuentra ubicada en el sector oeste de la República de Panamá y tiene una población de 435,877 habitantes⁵. Datos estadísticos proporcionados por la CSS indican que el 78.1% de la población tiene cobertura como asegurado principal o bien como beneficiario⁶; mientras que el 21.9% de la población sin cobertura del seguro social debe acceder a la oferta disponible de servicios del MINSA o del sector privado. Se estima que 65,228 son mujeres mayores de 40 años o más en la provincia.

- **Detección:** Las mujeres no aseguradas de la provincia de Chiriquí pueden realizarse la mamografía en el Hospital José Domingo de Obaldía y en el Hospital General de San Félix, ubicado en el oriente chiricano. Por su parte, las mujeres con cobertura del seguro social, tienen acceso a realizarse las pruebas de tamizaje mamográfico en la Policlínica Especializada Dr. Gustavo Adolfo Ross en David o en la Policlínica Dr. Pablo Espinosa del distrito de Bugaba. Cuando la mamografía resulta dentro de los límites normales, se le da el seguimiento anual.

4 Normas de Atención Integral de la Mujer. Sección E. Detección del cáncer de mama, págs- 71 y 72. MINSA. Año 2007.

5 La provincia de Chiriquí tiene una extensión de 6.547,7 km². Está dividida en 13 distritos: Alanje, Barú, Boquerón, Boquete, Bugaba, David, Dolega, Gualaca, Remedios, Renacimiento, San Félix, San Lorenzo y Tolé. Tiene 91 corregimientos.

6 Dirección de Prestaciones Económicas de la Caja de Seguro Social. Departamento de Registros Estadísticos de Salud (REGES). Año 2010.

- **Diagnóstico:** En el caso de las pacientes no aseguradas, cuyas mamografías revelan una anomalía, las biopsias se realizan en el Hospital José Domingo de Obaldía. Las mujeres aseguradas, por su parte, se realizan las biopsias en el Hospital Regional Rafael Hernández.
- **Tratamiento:** La provincia de Chiriquí cuenta con un médico oncólogo y con un cirujano oncólogo, ambos prestan servicios en la CSS. Ante una biopsia con resultados positivos la paciente puede ser referida directamente al ION o al médico oncólogo de la región, dependiendo del tamaño y de las características de la lesión.

Si es referida al médico oncólogo éste realiza una evaluación preliminar de la paciente en donde busca determinar si para tratar la patología se requiere radioterapia. De ser necesaria la radioterapia la paciente es referida al ION ya que en las instalaciones de la CSS solo se cuenta con lo necesario para brindar quimioterapias. Las no aseguradas son referidas directamente al ION.

A las pacientes aseguradas que son referidas al ION, la CSS les reembolsa lo que corresponda al transporte de la paciente y su acompañante, ya sea este por vía terrestre o área, según lo determine el médico tratante.

- **Seguimiento:** Después del tratamiento, el seguimiento multidisciplinario se da en el ION, si la paciente fue referida a dicha instalación de salud (5-10 años); o bien, en el Hospital Regional Rafael Hernández, durante el tiempo que los médicos tratantes consideren necesario.

Figura 1 — Recorrido del continuum de atención del cáncer de mama en la provincia de Chiriquí.

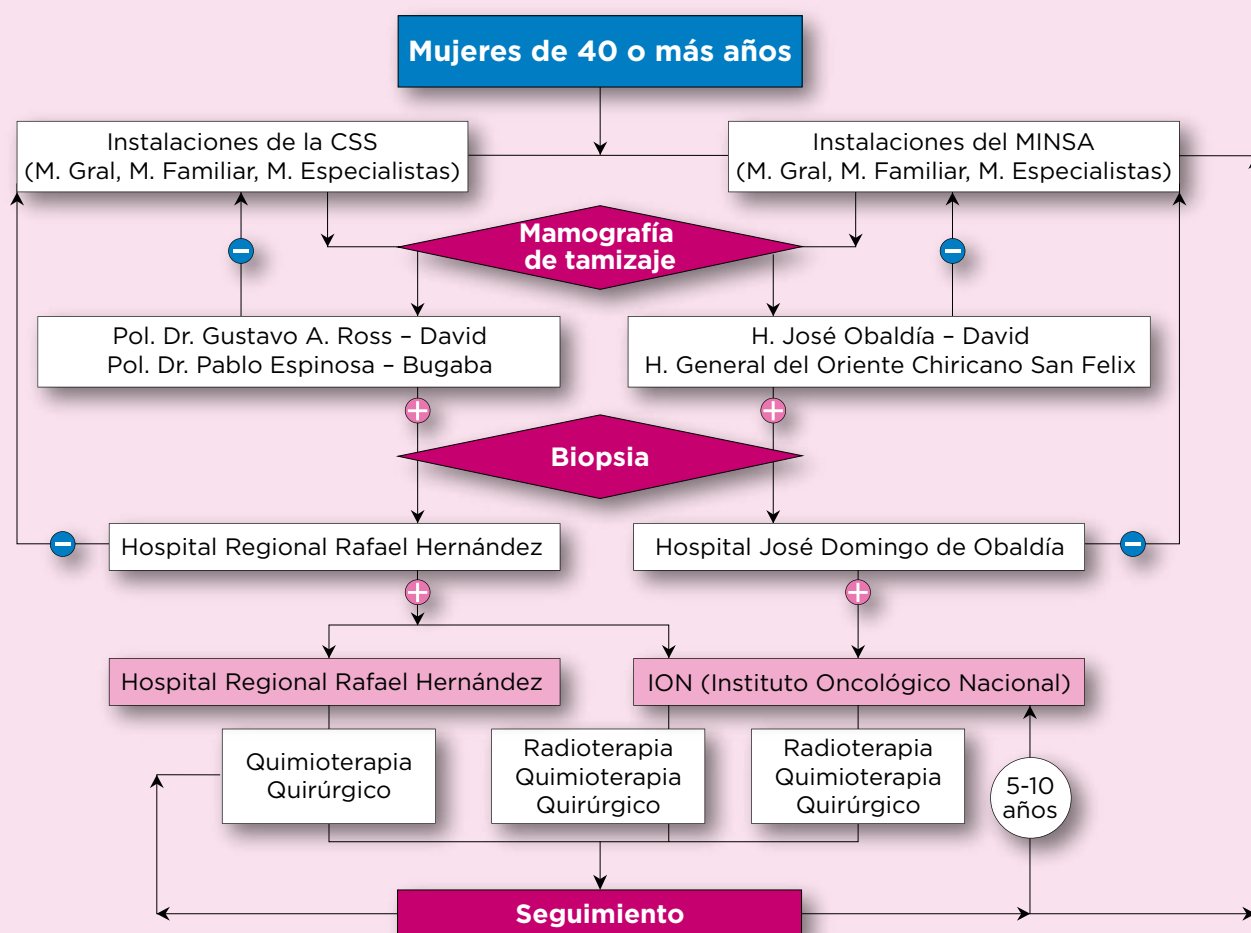
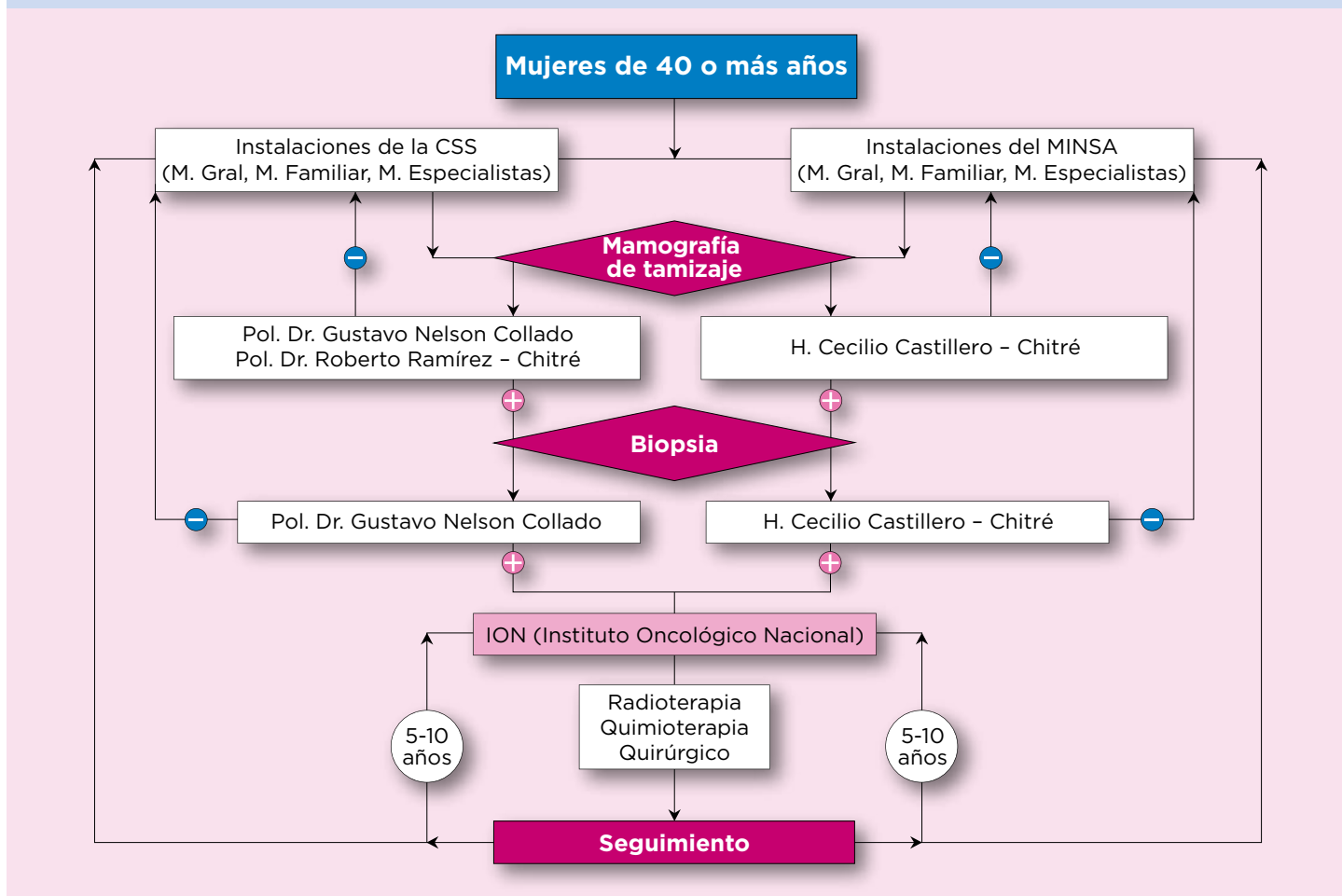


Figura 2 — Recorrido del continuum de atención del cáncer de mama en la provincia de Herrera.



1.2. Continuum de atención en la provincia de Herrera.

La provincia de Herrera está situada en el norte de la península de Azuero y tiene una población de 116,411 habitantes⁷. Según datos de la CSS, el 83% de la población tiene cobertura del sistema de la seguridad social, ya sea como asegurado principal o beneficiario; mientras que el 17% no cuenta con seguro social y está vinculada la oferta de servicios de salud del MINSA o bien del sector privado. Se estima que 19,488 tienen 40 o más años.

- **Detección:** Existen mamógrafos funcionando en el Hospital Cecilio Castellero, en el Hospital Gustavo Nelson Collado “El Vigía” y en la Policlínica Dr. Roberto Ramírez de Diego, lo cual da acceso a las pacientes aseguradas y no aseguradas. En fecha reciente, en el marco de la campaña de la cinta rosada, se habilitó el servicio de mamografía en los MINSA-CAPSI de los distritos de Ocú y Pesé.

- **Diagnóstico:** Las biopsias se realizan en el Hospital Gustavo Nelson Collado “El Vigía”, Hospital Cecilio Castellero o bien por la cercanía, en el Hospital Joaquín Pablo Franco de la provincia de Los Santos. Este servicio es prestado, indistintamente, a las mujeres aseguradas y no aseguradas en virtud del convenio suscrito entre el MINSA y la CSS para la provisión y compensación de servicios de atención de salud.

Si el análisis resulta positivo, las mujeres no aseguradas son referidas de manera expedita al ION; mientras que las pacientes aseguradas deben iniciar el trámite administrativo de referencia para el tratamiento en el ION. Este trámite se realiza en la Dirección Institucional que es la máxima autoridad administrativa de la CSS a nivel regional.

- **Tratamiento:** Una vez diagnosticado un cáncer de mama, la mujer recibe atención en el ION; ya que a nivel provincial no se cuenta con cirujanos oncológicos, médicos oncológicos, ni servicio de radio o quimioterapias.

⁷ La provincia de Herrera tiene una extensión de 2,340.7 km². Está dividida en 6 distritos: Las Minas, Los Pozos, Ocú, Parita, Pesé y Santa María. Tiene 44 corregimientos.

La Dirección Institucional de la CSS de Herrera brinda el beneficio de transporte (bus propio) de pacientes hacia la capital, cuando se sobrepasa la capacidad del bus se procede, entonces, al reembolso de los gastos de transporte de la paciente y su acompañante.

- **Seguimiento:** La fase del seguimiento multidisciplinario se da en el ION durante el tiempo que el médico tratante que lidera el equipo así lo considere necesario (5-10 años).

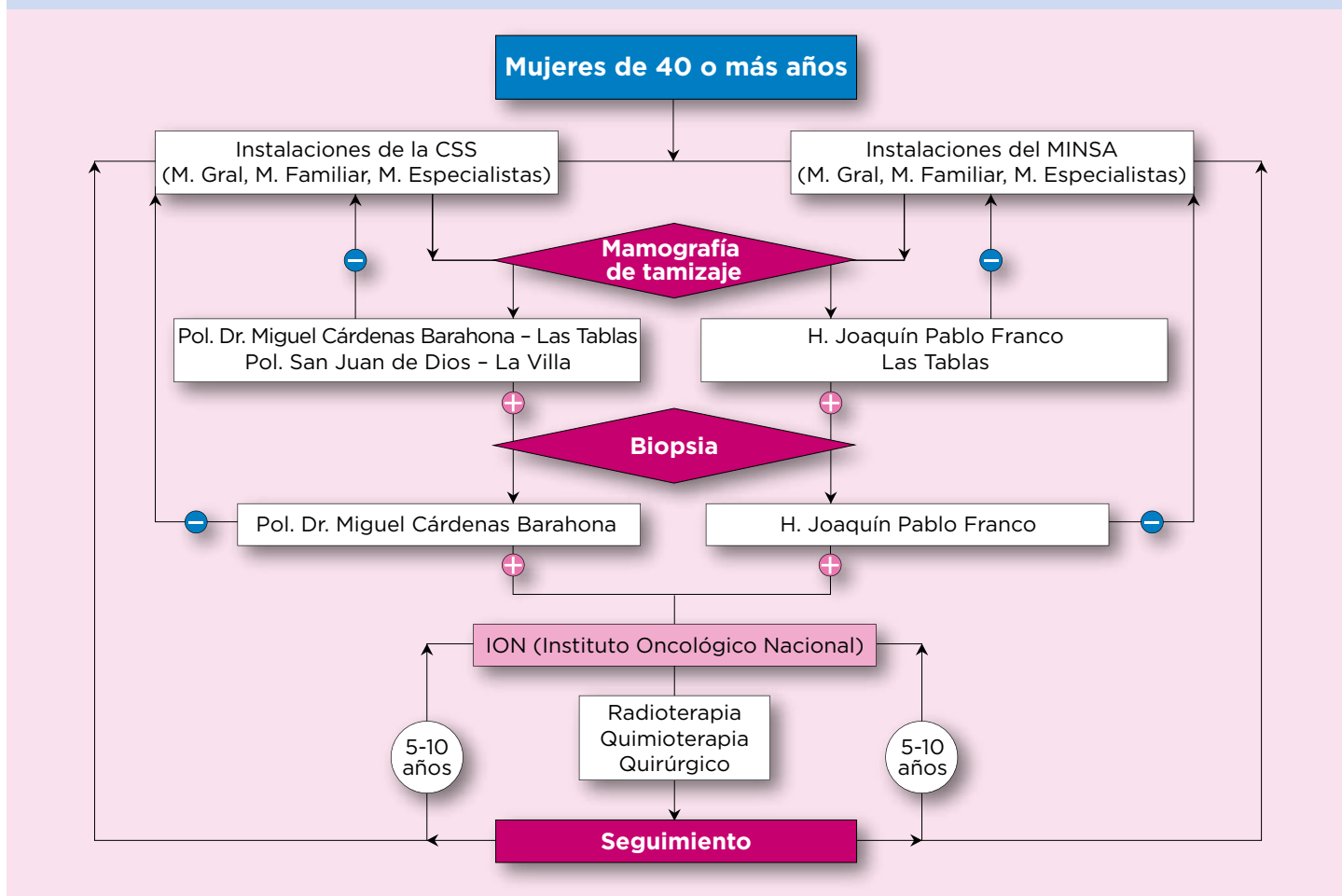
La CSS continúa asumiendo el gasto correspondiente al pasaje de las pacientes cumpliendo estas con las mismas formalidades administrativas que les requieren durante el tratamiento.

1.3. Continuum de atención en la provincia de Los Santos.

La provincia de Los Santos, situada al sur de la península de Azuero, tiene una población de 88,487 habitantes⁸. De este total, se estima que 19,675 son mujeres de 40 o más años. Según estadísticas de la CSS, un 85.3% de la población está cubierta por el beneficio del seguro social, como asegurado principal o beneficiario; mientras que el 14.7% que no tiene cobertura de la seguridad social debe acceder a la oferta de servicios del MINSA o del sector privado de salud.

- **Detección:** Existen mamógrafos funcionando en el Hospital Joaquín Pablo Franco (MINSA-Las Tablas), en la Policlínica Dr. Miguel Cárdenas Barahona (CSS-Las Tablas) y en la Policlínica San Juan de Dios (CSS-la Villa), lo que da acceso a las pacientes aseguradas y no aseguradas. Cabe señalar que hay mamógrafos en las nuevas instalaciones de los MINSA-CAPSI en la provincia; sin embargo, éstos no están funcionando.

Figura 3 — Recorrido del continuum de atención del cáncer de mama en la provincia de Los Santos.



⁸ La provincia de Los Santos, tiene una extensión de 3 804,6 km. Tiene 7 distritos: Guararé, Las Tablas, Los Santos, Macaracas, Pedasí, Pocrí y Tonosí. Tiene 79 corregimientos.

- **Diagnóstico:** Las biopsias se realizan en el Hospital Joaquín Pablo Franco (MINSA), en el caso de las mujeres no aseguradas y en las policlínicas de la CSS, en el caso de las mujeres aseguradas. En este último caso, la muestra se envía al Complejo Hospitalario Metropolitano Arnulfo Arias Madrid (CHMAAM), en la ciudad de Panamá. Si es positiva la sospecha, la paciente es referida, inmediatamente, al ION.

- **Tratamiento:** Una vez diagnosticado un cáncer de mama, la mujer recibe atención en el ION; ya que a nivel provincial no se cuenta con cirujanos oncólogos, oncólogos médicos, radio ni quimioterapias. Por esta razón, la Dirección Institucional de la CSS en la provincia tramita de manera expedita la referencia de la paciente al ION.

Las pacientes aseguradas cuentan con el beneficio del reembolso de los gastos de transporte de ella y su acompañante, previo cumplimiento de los trámites administrativos de rigor.

- **Seguimiento:** La fase del seguimiento se da en el ION durante el tiempo que los médicos especialistas tratantes consideren necesario (5 a 10 años). La CSS continúa asumiendo el gasto correspondiente al pasaje de las pacientes cumpliendo estas con las mismas formalidades administrativas que les requieren durante el tratamiento.

1.4. Continuum de atención en la provincia de Veraguas.

La provincia de Veraguas tiene una población de 226,641 habitantes⁹, de la cual se estima que 65,742 son mujeres mayores de 40 o más años. El 73.6% del total de la población está cubierta por el beneficio del seguro social, como asegurado principal o beneficiario, según las estadísticas de la CSS. El 26.4% que no cuenta con seguro social recorre el continuum de atención en base a la oferta de servicios del MINSA y el sector privado.

En el caso particular de la provincia de Veraguas, cabe mencionar a la Asociación Nacional del Cáncer (ANCEC), Capítulo de Santiago, que desempeña un rol preponderante en el continuum de atención del cáncer, ya que coadyuva de manera significativa en la provisión de servicios directos que garantizan el recorrido completo del continuum, especialmente, de mujeres no aseguradas¹⁰.

- **Detección:** En el caso de mujeres cubiertas por la CSS hay disponibilidad de mamógrafos en la Policlínica Dr. Horacio Díaz Gómez, en Santiago y en el Hospital Dr. Ezequiel Abadía en Soná. Las mujeres no aseguradas tienen acceso a realizarse la mamografía en el Hospital Luis “Chicho” Fábrega o bien recurrir a clínicas privadas.

No obstante, las mujeres no aseguradas en situación de vulnerabilidad social, cuentan con el recurso que brinda ANCEC-Capítulo de Santiago, al gestiona el pago de las mamografías en la Clínica Servicios Radiológicos Jesús de Nazareno, esto gracias a una alianza estratégica con FUNDACANCER.

- **Diagnóstico:** Las biopsias para las mujeres aseguradas se realizan en el Hospital Dr. Ezequiel Abadía de Soná. Si el análisis resulta positivo se debe iniciar el trámite de referencia al ION. Este trámite se realiza de manera expedita en la Dirección Institucional que es la máxima autoridad administrativa de la CSS, a nivel regional. Las mujeres no aseguradas tienen acceso a realizarse la biopsia en el Hospital Luis “Chicho” Fábrega o en clínicas privadas.

- **Tratamiento:** Una vez diagnosticado un cáncer de mama, la mujer recibe atención en el ION; ya que a nivel provincial no se cuenta con cirujanos oncólogos, oncólogos médicos, radio ni quimioterapias.

La CSS sufraga mediante reembolso los gastos de transporte de la paciente y su acompañante, para ello la paciente antes debe cumplir con una serie de requisitos administrativos en la dirección institucional.

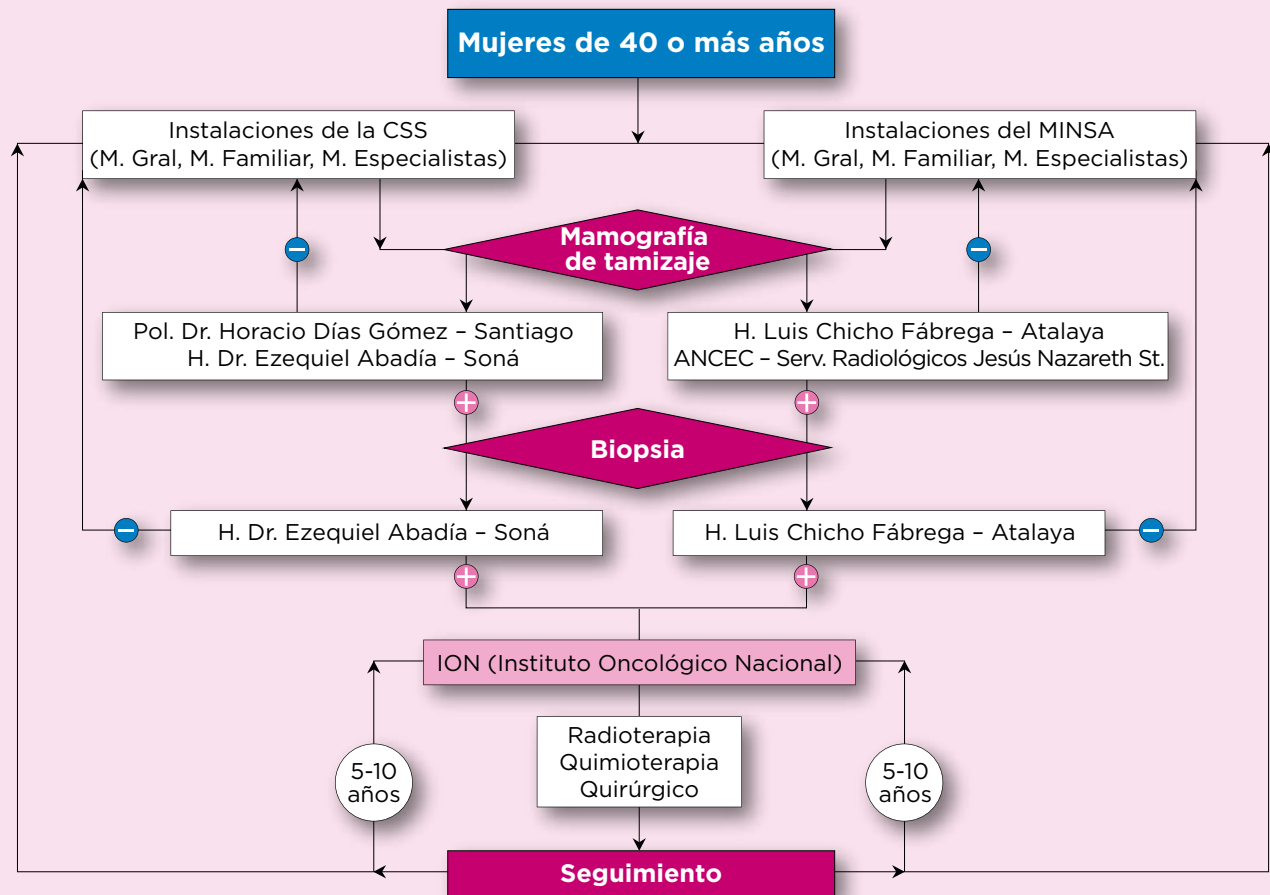
La mujer no asegurada que no cuenta con los recursos para sufragar los gastos de transporte y alimentación recurre al apoyo de las autoridades locales o de ANCEC-Capítulo de Santiago que brinda apoyo económico de B/. 25.00 a pacientes para citas al ION.

- **Seguimiento:** La fase del seguimiento se da en el ION durante el tiempo que los médicos especialistas tratantes consideren necesario. La CSS continúa asumiendo el gasto correspondiente al pasaje de las pacientes cumpliendo estas con las mismas formalidades administrativas que les requieren durante el tratamiento. Las pacientes no aseguradas continúan recibiendo el subsidio para transporte que gestiona ante ANCEC-Capítulo de Santiago, mientras dure el seguimiento.

⁹ La provincia de Veraguas es la única provincia de Panamá que tiene costas en los océanos Atlántico y Pacífico. Tiene una extensión territorial de 10,629.6 km². Tiene 12 distritos: Atalaya, Calobre, Cañazas, La Mesa, Las Palmas, Mariato, Montijo, Río de Jesús, San Francisco, Santa Fe, Santiago y Soná. Se divide en 85 corregimientos.

¹⁰ ANCEC costea un promedio de 250 mamografías, anualmente, en alianza con la Fundación Pro-Enfermos con Cáncer (FUNDACÁNCER). Además, ANCEC brinda un promedio mensual de 85 subsidios de transporte a pacientes de cáncer, entre ellas CaMa, que deben trasladarse hacia la ciudad de Panamá a recibir tratamiento o seguimiento en el ION.

Figura 4 — Recorrido del continuum de atención del cáncer de mama en la provincia de Veracruz.



2. Oferta de servicios de salud para la atención del cáncer de mama en las provincias de Chiriquí, Herrera, Los Santos y Veraguas.

Con el objetivo de conocer el funcionamiento del continuum de atención del cáncer de mama para las mujeres de las provincias objeto de estudio, se procedió a realizar una revisión operativa de la oferta de los servicios de salud vigente, en las instalaciones de primer, segundo y tercer nivel de complejidad, que brindan atención relacionada con el continuum del cáncer de mama.

2.1. Servicios del continuum en la provincia de Chiriquí.

La provincia de Chiriquí cuenta con 100 instalaciones del MINSA, en el primer nivel de atención (33 centros de salud, 20 sub-centros de salud y 47 puestos de salud) distribuidos en los diferentes distritos de la provincia; por el lado de la CSS, en el primer nivel de atención, se cuenta con 12 instalaciones de salud (9 CAPPs y 3 ULAPS).

En el segundo nivel de atención en la provincia, el MINSA brinda sus servicios a través de 2 policentros y 2 hospitales; mientras que 2 hospitales y 4 policlínicas de CSS atienden a la población asegurada.

El Hospital José Domingo de Obaldía, ubicado en el distrito de David, cuenta con dos equipos de mamografía y el Hospital General Oriente Chiricano, ubicado en el distrito de San Félix, desde el año 2011, cuenta con un mamógrafo. Las 2 policlínicas de Chiriquí con mamógrafo son la Policlínica Dr. Pablo Espinoza, ubicada en el distrito de Bugaba y la Policlínica Dr. Gustavo A Ross, ubicada en el distrito de David.

Cabe destacar que la provincia de Chiriquí cuenta con 10 radiólogos (5 en instalaciones del MINSA, 5 en instalaciones de la CSS), 58 técnicos en radiología médica (16 en el MINSA, 42 en C.S.S.) y 2 médicos oncólogos en CSS.

La prestación de servicios de oncología constituye una particularidad que no se presenta en las otras provincias participantes del estudio, lo que representa una gran oportunidad para las pacientes de la provincia, según los actores claves entrevistados, ya que las mujeres pueden recibir el tratamiento de quimioterapia en su área de residencia.

2.2. Servicios del continuum en la provincia de Herrera.

En el primer nivel de atención de la provincia, el MINSA cuenta con 37 instalaciones (15 centros de salud, 20 sub-centros de salud y 2 CAPPs) distribuidos en los diferentes distritos de la provincia; y la CSS con 4 CAPPs distribuidas en diferentes distritos. En el nivel secundario, el servicio público de salud cuenta con 2 hospitales, mientras que la CSS, una policlínica y un hospital.

El hospital del MINSA que cuenta con mamógrafo es el Hospital Cecilio Castellero, ubicado en el distrito de Chitré. Por parte de la CSS brindan el servicio de mamografía: la Policlínica Dr. Roberto Ramírez Diego y el Hospital Gustavo Nelson Collado, ambas instalaciones están ubicadas en el distrito de Chitré.

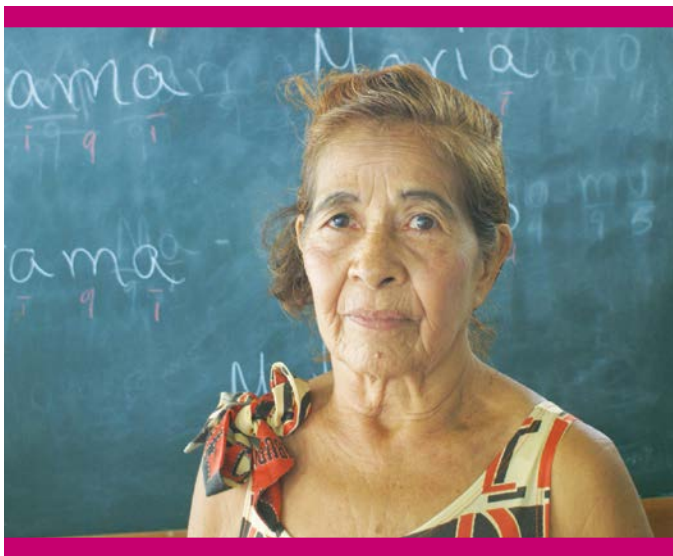
En cuanto al recurso humano, existen 32 técnicos en radiología médica (12 en instalaciones del MINSA, 20 en instalaciones de la CSS) y 7 radiólogos (2 en instalaciones del MINSA, 5 en instalaciones de la CSS) para atender la población de la provincia de Herrera.

2.3. Servicios del continuum en la provincia de Los Santos.

La provincia de Los Santos, en el primer nivel de atención, el MINSA cuenta con 33 instalaciones (12 centros de salud y 21 sub-centros de salud) distribuidos en varios distritos de la provincia. La CSS cuenta con 3 CAPPs.

En el segundo nivel de atención, el MINSA cuenta con 5 hospitales, solo uno cuenta con mamógrafo: el Hospital Joaquín P. Franco, ubicado en el distrito de Las Tablas. La CSS tiene 2 policlínicas; ambas brindan el servicio de mamografía estas son: La Policlínica Dr. Miguel Cárdenas Barahona, ubicada en el distrito de Las Tablas y la Policlínica San Juan de Dios, ubicada en el distrito de los Santos.

Se cuenta con un total de 14 técnicos en radiología médica (9 en instalaciones del MINSA y 5 en instalaciones de CSS) y 5 médicos radiólogos en instalaciones de la CSS, los cuales deben proveer atención a la población de la provincia de Los Santos.



2.4. Servicios del continuum en la provincia de Veraguas.

La provincia de Veraguas, en el primer nivel de atención, cuenta con 86 instalaciones de salud del MINSA (20 centros de salud y 66 puestos de salud); mientras que la CSS solo cuenta con un CAPPS.

En el segundo nivel de atención, el MINSA cuenta con 2 hospitales mientras que por parte de la CSS existe un hospital y una policlínica. Los hospitales del MINSA que cuentan con mamógrafo en la provincia son: El Hospital Luis “Chicho” Fábrega que está ubicado en el distrito de Atalaya y el Hospital San Francisco Javier, ubicado en el distrito de Cañazas.

Por su parte, las instalaciones de la CSS que brindan el servicio de mamografía son: el Hospital Dr. Ezequiel Abadía, ubicado en el distrito de Soná y la Policlínica Dr. Horacio Díaz Gómez, ubicado en el distrito de Santiago.

En cuanto al recurso humano la provincia cuenta con un total de 34 técnicos en radiología médica (18 en instalaciones del MINSA y 16 en instalaciones de la CSS) y 2 Radiólogos en la CSS.

2.5. Algunas referencias de costos, recursos y procedimientos en las provincias de estudio.

Es importante mencionar la labor que se realiza en el Hospital Virtual del MINSA como un aporte a la oferta de servicios del continuum de atención del cáncer de mama en las 4 provincias de estudio, que consiste en digitalizar e intercomunicar instalaciones de salud del MINSA.

Con este innovador sistema trata de suplir la carencia de radiólogos en áreas del interior del país, generalmente de difícil acceso, donde en alguna ocasiones, se cuenta con el equipo para realizar las pruebas de tamizaje por mamógrafo pero no se cuenta con el recurso humano para informar las imágenes o estudios de mamografía realizados.

El Hospital Virtual del MINSA es parte del Programa Nacional de Teleradiología, el cual fue desarrollado para el manejo digital de información e imágenes vía intranet. En la actualidad, hay treinta (30) instituciones que forman parte del programa desde Chiriquí hasta Panamá, incluyendo Bocas del Toro y la Comarca Ngäbe Buglé. Por otro lado, el costo de las mamografías para las mujeres no aseguradas en las instalaciones del MINSA, oscila alrededor de B/. 20.00 a 25.00 mientras que en los servicios privados de salud el costo es de entre B/. 40.00 a 50.00. Los costos son similares cuando la CSS presta el servicio a mujeres no aseguradas. Si no se cuenta con los recursos para asumir el costo de la mamografía, la mujer puede solicitar la exoneración o ajuste del pago mediante una evaluación socioeconómica realizada por una trabajadora social de la instalación de salud, no siempre conocido por las mujeres.

Esta evaluación social es percibido como una exposición de las mujeres que requieren el servicio a una situación estigmatizante al verse obligadas a realizar un trámite que para demostrar su carencia económica. Estos sentimientos negativos conllevan muchas veces a que sea la propia mujer quien se autoexcluya de requerir los servicios de tamizaje mamográfico.

2.6. Una mirada a la atención de salud del cáncer de mama en las provincias de estudio.

Las instalaciones y servicios relacionados al continuum de atención del cáncer de mama que fueron objeto de la revisión operativa en la provincias de Chiriquí, Herrera, Los Santos y Veraguas y los principales hallazgos han sido georreferenciados en el mapa “Una mirada al cáncer de mama en Panamá” que puede consultarse a través del siguiente enlace: <http://gestionsocialpanama.com/2014BCreport/>

3. Atención del cáncer de mama en las provincias de Chiriquí, Herrera, Los Santos y Veraguas, desde la perspectiva de los actores claves entrevistados.

En el continuum de atención del cáncer de mama varios son los factores que pueden incidir, ya sea para favorecer el acceso (oportunidades) o dificultarlo (barreras). Estos factores pueden presentarse desde la propias instituciones de salud, sea por condiciones administrativas o de la calidad de atención o estar intrínsecos en la vida de las propias mujeres. En el caso de las mujeres sus propias creencias y costumbres o debido a factores socioeconómicos juegan un rol decisivo para que ellas puedan acceder a los servicios de salud. De igual manera estos factores son relevantes o no de acuerdo a la óptica según quien los mire o percibe.

A continuación se presentan los resultados referentes a los actores claves entrevistados del sector salud sobre su percepción en cuanto a barreras y oportunidades, tanto desde el punto institucional como desde las mujeres en la atención del cáncer de mama.

3.1. Barreras institucionales en el acceso a los servicios de salud del continuum de atención del cáncer de mama.

3.1.1. Barreras institucionales en la detección temprana.

Los especialistas coinciden en que el acceso a servicios de salud (entrada al continuum de atención) es una barrera fundamental para las mujeres e indígenas de las zonas del interior del país; definiendo acceso como la posibilidad promovida por las instituciones para que la mujer pueda lograr una adecuada atención en el continuum de atención del cáncer de mama.

Ellos consideran que los programas oficiales de salud se encargan de promover el autocuidado, la detección temprana y eficiente, el diagnóstico precoz, el tratamiento y el seguimiento de la enfermedad; con los recursos de infraestructura, personal e insumos de tratamientos que se necesitan para la atención adecuada del cáncer de mama, para todas las mujeres sin distinción etnia, de procedencia o condición económica: *“Aquí todas las pacientes que entran se les trata exactamente igual, no hay diferencia y el tratamiento que se da es el mismo que tu recibirías en la clínica privada o en Estados Unidos o en cualquier lado; los protocolos son los protocolos y los productos son de calidad...”*

De acuerdo a los actores claves la mayor barrera es la distancia con un 76% de percepción, seguida del transporte 62.5% y la consecución de citas 60.4%, la falta de técnicos ocupa un cuarto lugar dentro de las barreras (58%). En esta primera etapa se conjuga la relación de distancia–transporte y la relación citas–técnicos como barreras en la detección temprana.

En relación al tema del control de salud que por la edad deben hacerse anualmente las mujeres, la visión general de los entrevistados está dividida. La importancia que le dan al tema es una oportunidad para las mujeres en todo el continuum de atención, según la mayoría de los actores sociales: *“la batalla de la sensibilización a las mujeres para hacerse sus exámenes está ganada, los que tenemos que prepararnos para hacerle frente brindando el servicio cuando lo solicitan, somos nosotros”*. Otras percepciones giran en torno a la idea de que son las mujeres las que no asisten a los controles de salud respectivos en las instituciones de salud, aún estando disponibles: *“Ellas mismas no se quieren hacer las mamografías, no buscan la atención ni las mujeres rurales, ni las mujeres indígenas, eso se tiene que hacer con bastante regularidad y ellas mismas no asisten a los centros de atención de salud”*.

Las campañas de salud han sido reconocidas como un elemento importante para la divulgación de la importancia de la detección temprana en el cáncer de mama. El 51.9% respondieron que si se brinda información en las instituciones sobre cáncer de mama, asociado a estilos de vida y factores de riesgo. Aunque existen visiones diferentes entre el personal médico y enfermeras con respecto al autocuidado como medida eficiente de detección del cáncer, pues consideran que es importante el conocimiento del cuerpo y el autocuidado en la educación de las mujeres; sin embargo, reconocen que éste no constituye por sí sólo una medida eficaz en la detección del cáncer de mama. El 63% de los entrevistados respondieron que sí es importante que se practique.

El conocimiento de la oferta de servicios -tanto a nivel del MINSA como de la CSS- es fundamental para que las mujeres se realicen la mamografía en el tiempo adecuado. El 51.9% de los entrevistados respondieron que sí es importante la realización de la mamografía. El desconocimiento de los nuevos sistemas tecnológicos en las instalaciones de salud de la CSS (call center o citas telefónicas, sistemas de compensación) son vistos como una barrera, en lugar de considerarlo una mejora en el acceso a las citas y atención, particularmente, en el caso de mujeres de edades más avanzadas.

En relación al costo, los entrevistados consideran que las mujeres aseguradas tienen mayores facilidades que las no aseguradas para obtener las citas de las mamografías, biopsias y tratamientos en el ION donde se considera que es de alta calidad.

Aún cuando en la CSS y el MINSA existen mamógrafos, el acceso es limitado debido a varias razones: los mamógrafos no funcionan, faltan técnicos en radiología, médicos radiólogos y patólogos para interpretar las mamografías y las biopsias y las citas a largo plazo. A pesar que se han instalado equipos en áreas alejadas de las cabeceras de provincias para facilitar el acceso y reducir la distancia de traslado; hay poco personal técnico, sobre todo femenino que hace que las pacientes se sientan más cómodas al realizarse el examen. *“Los mamógrafos están instalados en los MINSACAPSI, pero no tienen técnicos... En cirugía se requiere, también, patólogos”.*

El 29.6% de los encuestados respondió que sí sabía cuántas mujeres mayores de 40 años utilizan los servicios de salud de su institución; de los cuales el 11.1% respondió que lleva un registro de las mujeres que se la realizan. Lo que también constituye una barrera para determinar el porcentaje de cobertura de mamografías en mujeres mayores de 40 años. Con respecto al tiempo de espera el 29.6% de los entrevistados conocen al respecto y el 22.2% mencionó que se debe esperar más de 4 meses. Sólo el 7.4% debe esperar entre 1 a 3 meses para realizarse una mamografía.

Las mamografías que son clasificadas como urgentes, desplazan a las de control hasta seis meses o más, según disponibilidad. Aunque existen mamógrafos a nivel privado, los costos no siempre son accesibles a las mujeres. *“No podemos hablar de calidad total si sólo tenemos un mamógrafo para atender a toda la población de la provincia...”*



3.1.2. Barreras institucionales en el diagnóstico.

Se repiten las barreras indicadas en la etapa anterior. En resumen: distancia (75.5%), transporte (61.7%), consecución de citas (58.3%), personal técnico (57.1%) y disponibilidad de equipos, especialmente, los mamógrafos y equipos de ultrasonido para establecer el diagnóstico correcto en las pacientes.

En cuanto a las biopsias, en las cuatro provincias se dificulta conseguir las citas, el 25.9% de las pacientes se hace la biopsia en la institución y sólo el 29.6% espera entre 1 a 3 meses. El tiempo de espera entre la biopsia y el tratamiento es sólo para el 18.5% de 1 a 3 meses. Sin embargo, aunque los tiempos de espera son largos hay una buena percepción en lo que respecta a la calidez y el trato del personal en la atención, el 65% consideró que la atención era buena.

En la provincia de Chiriquí, la CSS tiene un especialista oncólogo médico, con lo cual se presentan menos dificultades para acceder a una atención inicial una vez diagnosticado el cáncer. En las provincias de Herrera y los Santos se comparten la atención lo que permite establecer relaciones interprovinciales que hasta cierto punto mejoran la calidad del servicio; pero se mantienen los problemas generales de atención.

3.1.3. Barreras institucionales en el tratamiento.

Para los especialistas en esta fase del continuum de atención la mayor barrera es la distancia en un 75%, seguido por el transporte (48.9%) y en un tercer lugar, la consecución de citas (43.5%). Los actores claves participantes, sólo consideran como barrera la distancia que deben recorrer las mujeres para recibir la atención; aún así, esta barrera es superada por la prioridad que dan las mujeres en su lucha contra la enfermedad.

Se destaca la necesidad de formación de especialistas oncólogos y radiólogos que trabajen en las provincias, con el fin que haya disponibilidad de recurso humano; en conjunto con la disponibilidad de equipos e infraestructura y un sistema de información que involucre a las mujeres e inicie eficientemente la etapa de entrada al continuum a través de la detección temprana para un tratamiento oportuno.

Un problema de atención general, percibido por los especialistas en la ciudad de Panamá, son los espacios de hospedaje durante el tiempo que se recibe tratamiento y el seguimiento. La atención médica la reciben en el ION y no existe un servicio de hospedaje para las mujeres no aseguradas equiparable al beneficio que reciben las mujeres aseguradas por parte de la CSS, a través de la contratación externa de un hotel privado de la ciudad de Panamá próximo a las instalaciones del ION.

Los pacientes del interior del país no asegurados y de escasos recursos que no tengan una red de apoyo familiar en la ciudad de Panamá, deben recurrir como alternativa a la Casita de Mausi, una organización no gubernamental, que gestiona con pocos recursos alojamiento y alimentos para las pacientes y sus acompañantes. *“La Casita de Mausi tiene una capacidad para 28 personas, el perfil del paciente que llega aquí es un paciente que se vale por sí mismo. Vamos a empezar con aquellos que vienen a su tratamiento... algunos vienen por primera vez a las citas... Pero hay otros que ya pasaron toda esa etapa y solicitaron comenzar su radiación, porque algunos vienen con una indicación de 25 radiaciones (5 semanas), otros vienen con radiación y quimio, otros solo quimio, puede que le den por dos semanas, o cada tres semanas todo va a depender del caso”.*

3.1.4. Barreras institucionales en el seguimiento.

En la fase de seguimiento la mayor barrera es la distancia con un 72.9% de percepción, seguida por el transporte (46.8%). La referencia y contra referencia de los servicios de cáncer se percibe como punto importante para corregir, ya que es fundamental para que las pacientes con diagnóstico de cáncer puedan recibir los tratamientos y seguimientos respectivos en las instalaciones de salud en las provincias de residencia de las mujeres y las que correspondientes, en la ciudad capital. Lamentablemente, el sistema de referencia y contra referencia entre los diferentes niveles de atención, es una debilidad en la mayoría de los padecimientos y no sólo en lo referente al cáncer de mama.

De acuerdo a la percepción de los actores claves, la mayor barrera por parte de las instituciones en todas las fases del continuum de atención del cáncer de mama es la distancia, lo que podría traducirse en accesibilidad a los servicios, seguido del transporte. La consecución de citas constituye una tercera barrera en 3 de las 4 etapas del continuum, siendo estas: detección, diagnóstico y tratamiento.



Cuadro No. 5 — Opinión de los actores claves sobre barreras y oportunidades de las instituciones en el continuum de atención de cáncer de mama.

	Detección Temprana		Diagnóstico		Tratamiento		Seguimiento	
	Oportunidad	Barrera	Oportunidad	Barrera	Oportunidad	Barrera	Oportunidad	Barrera
Costos	50,0	50,0	59,2	40,8	60,4	39,6	64,6	35,4
Distancia	24	76	24,5	75,5	25	75	27,1	72,9
Técnicos	42	58	42,9	57,1	59,6	40,4	60,4	39,6
Transporte	37,5	62,5	38,3	61,7	51,1	48,9	53,2	46,8
Horario de Atención	64	36	60,4	39,6	78,7	21,3	82,6	17,4
Consecución de Citas	39,6	60,4	41,7	58,3	56,5	43,5	63	37
Equipos	45,8	54,2	46,8	53,2	62,2	37,8	66,7	33,3
Convenio con instituciones	59,1	40,9	61,9	38,1	76,2	23,8	80,5	19,5
	Ponderación más alta							
	Ponderación secundaria							

Fuente: Cuestionario aplicado a actores claves en el continuum de atención. Panamá, octubre de 2014.

3.2. Oportunidades institucionales para acceder a los servicios de salud.

Así como los actores claves perciben que hay barreras por parte de las propias instituciones a las que pertenecen, para que las mujeres puedan acceder a los servicios de salud, también, destacaron algunos factores que son oportunidades para facilitar el acceso a los mismos, los que se presentan de acuerdo a cada una de las fases.

En todas las fases del continuum de atención, los actores sociales perciben el horario de atención como la mayor oportunidad teniendo una mayor ponderación en la percepción en la detección (64%) y en el tratamiento (78.7%). De igual manera, el contar con convenios con otras instituciones es una oportunidad, siendo la segunda en frecuencia en la detección (59.1%) y tratamiento (76.2%). Ya el contar con equipos constituye una tercera oportunidad en las etapas de tratamiento (62.2%) y seguimiento (66.7%).

La mayor oportunidad en la fase de diagnóstico es la relativa a los convenios con otras instituciones en un 61.9% de percepción; seguido del horario de atención (60.4%) y en un tercer lugar, los costos. (59.2%).

En la etapa de tratamiento, la situación institucional varía considerablemente dado que en las dos últimas etapas del continuum la atención se traslada hacia el ION, en la ciudad capital, lo cual es percibido oportunidad. De manera general, se puede considerar que en esta etapa se van reduciendo algunas barreras y se van incrementando las oportunidades. Igualmente la familia y las redes sociales de apoyo responden mejor: *“No conozco ninguna persona que haya dejado el tratamiento, el único obstáculo que podría ver es que no tenga la parte económica para ir a los servicios que se tienen en Panamá”*.

En la fase de seguimiento la mayor oportunidad es el horario de atención, percibida así por 82.6% de los actores seguido de la existencia de convenios con otras instituciones (80.5%) y en un tercer lugar, el contar con equipos (66.7%). *“El seguimiento se le debe hacer al paciente porque es la manera más rápida de que pueda detectar que pueda volver a aparecer la enfermedad, nunca hay garantía, ni recibiendo los tratamientos, ni la operación, ni la radioterapia, ni la quimioterapia, al paciente no se le dice “usted está bien, olvídese”*.

3.3. Barreras asociadas a las costumbres, creencias y condición socioeconómica de las mujeres para acceder a los servicios de salud.

La percepción general asociada a costumbres y creencias de las mujeres considera que la baja escolaridad es una barrera para el acceso al continuum de atención. Según los entrevistados la mujer más educada tiene mayores posibilidades de entrar al continuum y exigir la atención y exámenes correspondientes: *“la mujer rural es una mezcla en cuanto al tema de la preparación académica... entonces, es la mujer con cierto grado de preparación, ellas mismas solicitan el examen”*. *“Rurales e indígenas, muchas no tienen ese conocimiento para poder saber: ¿Qué cosas tengo que hacer yo para cuidarme como mujer?”*.

La postergación del autocuidado frente a las múltiples roles culturales que debe cumplir la mujer rural fue una consideración importante señalada por los actores entrevistados como barrera de entrada al continuum de atención: *“La mujer rural se deja para el último lugar”; “la salud de la mujer no es barata y la mujer del campo no se da prioridad (...) cocina, atiende la casa, va al campo parejo con el marido, si se enferman los hijos corre, pero para ella nada...”*

El pudor de las mujeres indígenas es una barrera importante, según los entrevistados, aunado a que a veces el idioma dificulta la comunicación y hace la atención más

difícil en términos de interacción: *“la mujer indígena es muy pudorosa... uno tiene que explicarle de qué se trata el examen, pero siempre ves como esa resistencia”*.

Aunado a las barreras asociadas a sus creencias y costumbres, otros determinantes socioeconómicos, también, se constituyen en barreras en todas las fases del continuum. Se percibe por los 53 actores sociales entrevistados que en todas las provincias los costos constituyen la mayor barrera para las mujeres, lo que confluye con la falta de escolaridad (68.5%) en la fase de seguimiento del continuum. Los costos como barrera fue ponderado en la detección temprana, 84.3%, en el diagnóstico, 83.7% y en tratamiento, 77.8%.

El transporte es percibido como la segunda barrera en las fases de detección (78.8%), diagnóstico (78%) y tratamiento (68.9%): *“Hay mujeres de comunidades distantes que el pasaje para llegar aquí sale hasta más caro que ir hasta Panamá y si tiene para el pasaje, no tiene para comer”*.

En importancia por su frecuencia el cuidado de los hijos constituye una tercera barrera en las dos primeras fases del continuum: Detección temprana (69.2%) y Diagnóstico (64.7%). Llama la atención que en la fase de seguimiento tanto los costos (68.9%) como la escolaridad de las mujeres (68.5%) son las principales barreras y en un tercer lugar la falta de transporte (64.4%).



3.4. Oportunidades de las mujeres para acceder a los servicios de salud, según la percepción de los actores claves.

En cuanto a las oportunidades se pueden destacar los convenios de cooperación entre las instituciones de Salud y de ONG establecidas en las provincias y que tratan con sus programas de mejorar el acceso y la atención de las mujeres a las primeras etapas del continuum. Asociado al cuidado de los hijos y vinculado al apoyo familiar recibido.

En todas las fases del continuum la percepción es que la mayor oportunidad es que las mujeres cuenten con información sobre el cáncer (75% detección, 70.6% en la fase de diagnóstico, 80.4% tratamiento y en la fase de seguimiento 84.8%). Siendo que en las fases de Tratamiento y Seguimiento la importancia que las mujeres le dan al tema es percibida por los actores sociales como la segunda oportunidad (75% en tratamiento y 79.5% en la fase de seguimiento.)



Cuadro No. 6 — Opinión de los actores claves sobre barreras y oportunidades en las mujeres durante el recorrido del continuum de atención de cáncer de mama.								
	Detección Temprana		Diagnóstico		Tratamiento		Seguimiento	
	Oportunidad	Barrera	Oportunidad	Barrera	Oportunidad	Barrera	Oportunidad	Barrera
Información	75,0	25,0	70,6	29,4	80,4	19,6	84,8	15,2
Transporte	21,2	78,8	22,0	78,0	31,1	68,9	35,6	64,4
Cuidado de hijos/familia	30,8	69,2	35,3	64,7	46,8	53,2	45,7	54,3
Importancia que da al tema	51,0	49,0	67,3	32,7	75,0	25,0	79,5	20,5
Creencias	32,7	67,3	33,3	66,7	41,3	58,7	45,7	54,3
Acceso a servicios	42,3	57,7	44,9	55,1	57,8	42,2	63,6	36,4
Escolaridad	34,0	66,0	38,3	61,7	39,5	60,5	41,5	68,5
Molestias físicas	47,1	52,9	53,1	44,9	51,1	48,9	56,8	43,2
Costos	15,7	84,3	14,3	83,7	22,2	77,8	31,1	68,9
	Ponderación más alta							
	Ponderación secundaria							
Fuente: Cuestionario aplicado a actores claves en el continuum de atención. Panamá, octubre de 2014.								

4. Atención del cáncer de mama desde la perspectiva de las mujeres participantes en el estudio.

4.1. Percepciones de las mujeres indígenas sobre el cáncer de mama y los servicios de salud.

Las percepciones son representaciones de la realidad construidas en los imaginarios sociales de las personas. Aquí analizamos las representaciones de las mujeres indígenas sobre el cáncer de mama, la visión de ésta enfermedad en su cultura y la relaciones asumidas por ellas entre su estilo de vida y la baja incidencia en esta enfermedad.

En términos de educación, el 45% de las participantes del estudio tenía un nivel de primaria o primaria incompleta; el 27% algún nivel de educación secundaria y 20%, indicó no tener escolaridad. Parece existir una relación entre la educación de las mujeres y su número de hijos, donde el 62% de las mujeres tenían más de 4 hijos. El 75% de las mujeres indígenas estudiadas eran exclusivamente amas de casa. En relación al acceso a servicios de salud, el 77% de las mujeres participantes no estaban aseguradas y recibían su atención en el MINSA. El resto, 23% eran aseguradas en la CSS.

4.1.1 Percepción y conocimiento sobre el cáncer de mama.

Las mujeres indígenas están condicionadas por su cultura. Aquellas con alguna relación con las instituciones de salud o con las zonas más urbanas entienden mejor lo que es y cómo se detecta el cáncer de mama. Estas diferencias, también, se relacionan con la edad de las mujeres. Entre más joven, mayor es el conocimiento y muchas lo asocian a la muerte. Las mujeres mayores asumen que la presencia de molestias en la mama se encuentra relacionada con enfermedades que son perfectamente curables por la medicina tradicional presente en su cultura, las conocen con otros nombres, por ejemplo “paperas”: *“La mujer que tiene de 30 a 40 años ha recibido información; mientras que una mujer de más de 55 años, 60 años no tiene ese tipo de información... Vamos hablar de una mujer de 60 años, no tenemos la costumbre nosotras de hacernos el auto examen...”*

La información real de la enfermedad es escasa entre el grupo de mujeres indígenas, solo el 45% mencionó tener alguna información. Esto es una barrera, principalmente, en la etapa de detección dentro del continuum. Para ellas, la identificación de los síntomas son: dolor, aparición de protuberancias alrededor del seno, ardor

y enrojecimiento, que son los indicadores de atención urgente de la enfermedad. *“A mí las únicas personas que me han hablado de eso son mis amigos, mi raza...”*

4.1.2. Percepción sobre las causas de cáncer de mama y su tratamiento.

En las mujeres indígenas se resalta la importancia de amamantar a los hijos para evitar las enfermedades en los senos. Fueron recurrente expresiones como: *“nuestras abuelas siempre nos decían: hay que amamantar a los niños, cuando uno deja de amamantar ya viene problemas del seno, pues ya viene saliendo unas bolitas”*.

Las prácticas heredadas les permiten desde su estructura cultural mantener un estilo de vida saludable frente a esta enfermedad. Tal y como lo indicó una de las participantes: *“Somos muy recelosas con la comida, por ejemplo, los pescados; hay algunos pescados que acá nuestros ancestros dicen este es malo, eso no se come”*.

La mayoría de las percepciones sobre las causas que provocan la enfermedad están relacionadas con el parto de un hijo y su amamantamiento, a la falta de aseo o a protuberancias naturales que emergen en la piel. Señalaron algunas de las participantes: *“Varias personas de mi raza me han dicho que sale una bolita, cuando nace criatura, y la gente de mi raza sabe que para eso no hay cura”; (...)* es una enfermedad que da cuando uno no se baña, yo pienso que uno se tiene que bañar, porque eso se pega cuando uno está muy sucio”.



4.1.3. Percepción de buenas prácticas de alimentación.

Algunas prácticas que se transmiten a través de las costumbres de los antepasados se convierten en factores de la vida cotidiana vinculados, de manera positiva o negativa a algunas enfermedades. Para las mujeres indígenas participantes, tanto gunas como ngâbes, el amamantar es una tradición que las protege del cáncer de mama en su etnia.

Otras tradiciones están asociadas al consumo de ciertos alimentos en periodos determinados. Las mujeres gunas, por ejemplo, indicaron que el comer determinados pescados al igual que tomar té de plantas medicinales para mantener la “sangre agria” es una idea arraigada de protección de la salud en su cultura. *“Nuestras abuelas no nos permiten comer pescados grandes, como el urel, sino pescados chicos, o sino cuando uno está en estado tampoco puedes comer pescado grande solo sancocado pero sin echar coco. Porque los pescados grandes vienen de muy lejos de mar adentro”.*

El grupo de mujeres ngâbe, por su parte, relacionaron una alimentación totalmente orgánica con el esfuerzo físico que realizan en sus labores cotidianas como beneficiosas para “no enfermarse de nada”: *“El pollito de granjas en dos meses ya pesa 4 libras, ¿eso que es pues?... Pura hormona. Entonces, así mismo nosotros acá, que somos de la comarca, somos como la gallina de patio. Se comen muchas hojas. Eso da fuerza y no tiene químico”.*

4.1.4. Conocimiento y práctica de exámenes para la detección del cáncer de mama.

Cuando hablamos de los conocimientos y prácticas para detectar de forma temprana la enfermedad, hay escaso conocimiento respecto al autocuidado y las mamografías, asociado a la falta de información sobre dónde hacerse éstos exámenes: *“No sé dónde ir, necesito que me digan a dónde puedo ir para hacerme el examen”.*

El miedo a tener la enfermedad es claramente una barrera de acceso a los servicios institucionales de salud; cuando los mismos se encuentren disponibles. A pesar del miedo, la mayoría expresó que está dispuesta a hacerse el examen de mamografía; sin embargo, solo conocen el autoexamen como medida de detección y algunas lo denominan como “mamografía de la mano”. Algunas de las participantes compartieron la información que han recibido: *“Uno se toca el seno y uno siente bolas... así me enseñaron en el centro de salud de Guna Yala”; “La enfermera dice que cuando uno siente duro el pezón una va haciendo*

masajes. Se puede hacer en el baño o en la cama acostada, me lo enseñaron en el centro de salud”.

4.1.5. Acceso a los servicios de salud para la detección del cáncer de mama.

El acceso al servicio de salud es una barrera general para las mujeres indígenas. No existen instalaciones de salud con mamógrafos y ultrasonidos para la detección del cáncer en ninguna de las 5 comarcas indígenas del país, lo cual se convierte en una barrera casi insalvable para aquellas mujeres indígenas que viven en sus comunidades de origen. *“No todas las comunidades tienen puesto de salud, porque Guna Yala tiene 49 islas y alrededor puro mar... las mujeres tienen que salir de ahí a una comunidad más distante o hasta dónde esté un centro de salud”; “Si hay hospitales que creo que el más grande es de Aligandí, pero tampoco tiene mamografía; entonces como decía la compañera la distancia son bastante lejos... hay otro que es más distante de Ustupu y ese no es tan completo y eso está a 5 o 6 horas, no tiene mamografía...”*

4.1.6. Barreras para acceder a los servicios generales de salud.

Siendo que las mujeres indígenas participantes del estudio no son pacientes sobrevivientes de cáncer de mama, sus percepciones están referidas a las barreras para acceder a los servicios de salud, en términos generales. En ese sentido, se analizaron las condiciones de las instalaciones y la distancia que deben recorrer para llegar a éstas. El 35% evaluó el acceso como normal y el 32.5% como difícil.

Pero existen barreras culturales y socioeconómicas que actúan de forma constante, principalmente, las económicas y el transporte. El 37.5% acude a pie al centro de salud, lo cual implica por las distancias un recorrido de horas; el 32.5% utiliza el autobús; 25% utiliza el taxi y 2.5% utiliza medios acuáticos. *“La principal barrera es que yo no tengo plata para ir, porque yo tengo a mis hijos en la escuela y solo tengo la plata de mi esposo”; “Yo no tengo dinero para ir al centro de salud (...) necesito plata para la comida y alguien que me cuide a mis hijos”.*

Sin embargo, esta barrera puede estar compensada con el trato recibido dentro de las instalaciones de salud del nivel primer nivel de atención, ya que es descrita como adecuada y agradable, lo que es una oportunidad para el acercamiento de las mujeres al sistema de salud. Aún así algunas consideran que la atención es mala, al igual que las condiciones materiales que tienen que enfrentar,

principalmente, cuando deben desplazarse en busca de una atención con mayor nivel de especialidad: *“No voy porque me cobran el servicio, uno quiere estar bien de salud, pero no me tratan bien y me dicen cosas feas, hasta paso hambre”*.

Otra barrera es el cuidado de los hijos que deben combinar con las tareas domésticas, agrícolas o artesanales. Estos roles de su vida cotidiana tienen como efecto ellas postergan su propia atención de salud. En otros casos, según las entrevistadas, las barreras están dadas por relaciones de subordinación de la mujer, propias de la cultura patriarcal, que incluyen la aprobación del esposo para la realización de exámenes y tratamientos que implican la exposición física de la mujer, muchas veces no son aceptados.

4.1.7. Conocimiento de los tratamientos médicos del cáncer de mama.

Las mujeres gunas parecen tener mayor inclinación y respeto por la medicina tradicional y sus curanderos llamados “neles” que por la medicina occidental. El 11% de las participantes en los grupos focales expresó que utiliza solo la medicina tradicional y el 16.7%, solo utiliza la medicina occidental. La primera elección es la medicina tradicional; pero para las enfermedades graves, el 72% de ellas buscan ayuda de ambos tipos de medicinas. *“Vamos a buscar en la noche, en la tarde medicina tradicional, de una vez la solución es buscar un médico tradicional; esa es la reacción de la misma comunidad...”*; *“Yo crecí en medio de las medicinas botánicas porque mi abuelo era curandero, (...) Es un estudio como los doctores, es como si fuera una carrera pero más práctico”*. Por el contrario, las mujeres ngäbes participantes expresaron que buscan atención, principalmente, en la medicina occidental; el 55.6% sólo utiliza medicina occidental y el 44.4% que dijo que utiliza ambos tipos de atención.

En el caso del cáncer de mama, según las mujeres gunas entrevistadas, no se entiende en primera instancia que sea una enfermedad grave: *“La cuestión es que nosotros hemos conversado mucho con los médicos tradicionales, hemos conversado con las parteras; cuando a la mujer se le detecta algo ella no está pensando que es cáncer, está pensando que es otra cosa y ya comienzan a prepararle remedio...”*

4.1.8. Simbología de la mama.

Las mujeres indígenas relacionan el significado de la mama a su rol materno de amamantar, cuidar de los hijos y a la creencia tradicional de que la mujer debe estar “completa”; que deriva de una visión de tipo religiosa que asume que la pérdida de una parte del cuerpo es faltar a la naturaleza y a la gracia de Dios: *“Si vinimos aquí completos y nos quitan una parte de mi cuerpo entonces quedo incompleta, el sentimiento de la cosmovisión indígena, siento que no estoy en gracia de Dios”*.

Para el 42.5% de las mujeres gunas y 30% de las ngäbe la mama es importante, pero en alguna medida algo estético: *“Es importante, porque si usted ve una muchacha sin seno parece varón... a un muchacho no le atrae una muchacha sin seno”*. Sin embargo, parece que la mama entre las mujeres indígenas no tiene un significado erótico ni sexual en sus relaciones íntimas de pareja: *“Como mujer tenemos que tener los dos senos, no es para que el hombre venga como en lo occidental y se han visto en los programas en las televisiones que se ha visto la pareja... En nuestra cultura el seno no es para eso...”*

4.2. Percepciones de las mujeres de Chiriquí, Herrera, Veraguas y Los Santos sobre la atención de salud del cáncer de mama.

Las 73 mujeres participantes de los grupos focales eran sobrevivientes de cáncer de mama. El análisis se realizó desde las 4 fases del continuum de atención, considerando los aspectos socio-culturales; sus conocimientos, creencias y visiones de la mama y la enfermedad; la percepción del acceso a los servicios de salud; así como las barreras y oportunidades que enfrentaron en su recorrido por el continuum.

Sobre las características socio-demográficas de las participantes tenemos, por edad, que el 37% eran menores de 50 años y 63% eran mayores de 50, en su mayoría en edades comprendidas entre 51-61 años de edad (27%). En relación al estado civil: el 29.7% era casada: el 30.1% era soltera: el 17.8% estaba unida: 6.8% era viuda y apenas el 2.7% estaba divorciada. Por otra parte, el 84.9% tenía entre 1-3 hijos y sólo el 4% tenían de 4-6 hijos.

La mayoría de mujeres estudiadas poseen características que le permiten tener mejores condiciones materiales, lo cual es cónsono con los nuevos esquemas de ruralidad que presentan una alta participación de las mujeres como asalariadas. Así tenemos en cuanto a la educación de las participantes: el 34.2% contaba con estudios

universitarios, el 20% tenía educación secundaria completa, el 4.1% tenía primaria incompleta y apenas el 2.7% no contaba con ningún grado escolaridad. En lo concerniente a la ocupación de las participantes, la mayoría era ama de casa (37%). Otras profesiones fueron, en orden de frecuencia: 20.5%, administrativas; 19.2%, jubiladas o pensionadas; 4.1%, educadoras, 11% en el sector salud; 6.8% servicios generales. El 78.1% de las mujeres investigadas tenía cobertura de la CSS y el 15.1% era no asegurada.

Las formas de percepción y conocimiento sobre el tema del cáncer de mama; así como las condiciones para enfrentar la enfermedad podrían ser determinadas por la condición de la mujer en su posición productiva. Es decir, aquellas mujeres dedicadas a las tareas domésticas del hogar pueden presentar condiciones más difíciles para enfrentar la enfermedad, dado el cuidado de los hijos y el mantenimiento de la familia, postergando su propia salud. Así mismo podríamos pensar que aquellas mujeres relacionadas con trabajos en el sector salud, podrían tener mejor acceso a los servicios de salud para enfrentar a la enfermedad.

4.2.1. Percepción y conocimiento sobre el cáncer de mama.

El 63% de las mujeres del estudio indicó que tenía información sobre la necesidad de realizarse sus exámenes para la detección temprana del cáncer de mama. En la muestra de mujeres estudiadas se puede constatar que el conocimiento general, previo a padecer la enfermedad, se limitaba a algunas campañas de los medios de comunicación y las recibidas en los centros de salud a los que asisten. No había un conocimiento más allá de las formas de detección de la enfermedad por medio del autocuidado.

Cuando se investigó sobre cuál era su idea al escuchar la palabra cáncer de mama, antes de padecerlo, la mayoría hizo comentarios como: *“Nunca me imagine que iba a llegar a eso, jamás pensé me iba a tocar a mí, lo escuchaba pero no le daba importancia, era algo lejano, como dar una opinión sobre un sufrimiento ajeno”*. Este poco conocimiento explica la asociación inmediata de la enfermedad con la muerte al recibir la noticia: *“¡Me voy a morir!: es lo primero que uno piensa”*; *“Yo decía, ya soy lista (...) es lo primero que uno piensa cuando oye la palabra cáncer o ‘tuy podrida por dentro como el ñame que ‘ta bonito por fuera y podrido por dentro’”*.

Con la experiencia de haber vivido la enfermedad la percepción cambió y la visión de la enfermedad es entendida como curable a través de la lucha constante y la perseverancia en el tratamiento médico: *“Cáncer no es muerte, es luchar, y dar cada día más...; ‘La actitud positiva es muy importante, no dejarse acobardar ante la enfermedad’”*.

4.2.2. Percepción sobre las causas de cáncer de mama.

En lo referente al conocimiento y conducta relacionada a factores de riesgo modificables como el consumo de alcohol, tabaco, ejercicio y alimentación en mujeres con historia de cáncer de mama, las percepciones sobre las causas del cáncer de mama, al igual que las mujeres indígenas, en su mayoría se relacionan con el consumo de alimentos. También, perciben algunas entrevistadas que en el estrés y la herencia están las bases que elevan las posibilidades de padecerlo.

Algunas mujeres estudiadas señalaron que esta enfermedad puede estar causada por el consumo prolongado de anticonceptivos. Otras visiones se encuentran bien fijadas en las sustancias químicas que son utilizadas para cultivar algunos alimentos que consumimos en nuestras comidas y que son cultivados en el campo; particularmente, por ser las provincias de estudio zonas eminente y tradicionalmente agrícolas: *“Bueno yo tomé 13 años anticonceptivos y me indicaron que eso tuvo algo que ver con que tuviera cáncer de mama (...) pero yo considero que no es un alimento que tiene lo malo; sino, lo que utilizan para producir ese alimento...”*

Otras fueron enfáticas al señalar que no existía ninguna relación de causalidad o posibilidad de evitarlo: *“Eso no tiene que ver, le toca al que le toca”*; *“Yo amamante 8 hijos, cosa rara dicen que el cáncer no da cuando amamantas”*; *“Nunca fume, no use drogas y amamante a mis hijos, pero ahí estaba el cáncer”*.



4.2.3. Percepción sobre la detección de cáncer de mama.

Cuando se preguntó sobre dónde o cómo habían obtenido la información para la detección del cáncer de mama, el 27.5% dijo que a través de charlas en la CSS o centro de salud, 15.1% a través de controles médicos, el 12.3% a través de los medios de comunicación (tv o radio), el 11% información escrita (libros o folletos).

Sobre los conocimientos y práctica de exámenes para la detección de cáncer de mama, las entrevistadas perciben que las mujeres se encuentran informadas, principalmente, en torno a lo que ellas perciben es la detección del cáncer; a través de lo que se denomina el autoexamen de mama. En lo referente a la detección temprana mediante mamografía mencionaron: *“La primera vez que fui estaba dañado, el siguiente año seguía dañado, al tercer año ya tenía cáncer”*; *“La primera vez que fui estaba bien, después no me la hice y cuatro años después ya tenía cáncer con metástasis”*.

En este punto cabe destacar la percepción diferenciada de las mujeres cuya entrada al continuum de atención del cáncer la detección se dio a través de la detección por la realización de sus visitas anuales de control, de aquellas mujeres que acudieron con lo que percibían como alguna señal de alarma y acudieron a las instalaciones de salud para solicitar confirmación de la sospecha. En este último caso, las mujeres participantes del estudio expresaron que la detección del cáncer se hizo difícil, muchas veces, por las deficiencias en la atención del personal de salud.

Muchas de las experiencias compartidas por las participantes fueron a través de mamografías de rutina que eran normales y de pronto ellas palpaban una masa; sin embargo, no les mandaban de rutina ultrasonido hasta cuando ya tenían algún síntoma de dolor, por lo cual insistían en que se lo realizara: *“(...) mamografía de rutina, todo normal me sentía una bolita, cirujanos me dijeron es un linfoma no te preocupes, no me mandaban ultrasonido porque la mamografía salía bien. El año siguiente sentía que había crecido y me molestaba”*.

Algunas mujeres indicaron que acudieron con la sospecha de la enfermedad y percibieron que fueron desmeritadas, dejando pasar tiempo valioso para su atención efectiva. Esto se repite en las opiniones vertidas en todos los grupos focales aplicados en las provincias donde se desarrolla el estudio: *“En el tramo que me descubrieron el cáncer fui 5 veces al “Chicho Fábrega”, y las 5 veces me decía lo mismo el mismo doctor: Eso que tienes esa bolita es*

aire... siempre tenía la mala suerte y la mala experiencia que me atendía el mismo doctor y me repetía y repetía lo mismo”.

Otras mujeres indicaron que optaron por el acceso al sistema privado de salud en esta fase del continuum al percibir que no encontraban respuesta adecuada en el sistema público: *“Para poderte hacerte algo, tú tienes que ir a la clínica privada porque con el seguro tú no puedes contar. Es injusto. Tú me ves y dices: ella no tiene nada, pero tú no sabes el calvario que uno lleva por dentro”*.

4.2.4. Percepción sobre el acceso a la atención de los servicios de salud.

Las mujeres perciben que el acceso y la atención a los servicios de salud, una vez diagnosticadas con cáncer de mama es eficiente y buena en las etapas tratamiento y seguimiento del continuum. Las mejores opiniones sobre la atención fueron ION: *“No tengo queja del Hospital Oncológico, su atención es magnífica y siento el apoyo de otras personas desde el aseo hacia arriba, uno se siente en familia, se siente rodeado y en confianza...”* En contraposición, las opiniones de las dos primeras fases del continuum que son brindadas en las instalaciones de salud ubicadas en las propias provincias de las pacientes, no reciben tan alta valoración.

La percepción de las participantes respecto a la atención de salud institucional durante el diagnóstico y tratamiento de cáncer, en lo referente a la disponibilidad de equipo es que siempre hay 67.1%, para el 23,2% algunas veces y para el 8.2%, nunca hay equipo disponible. Con respecto al personal especializado esta siempre disponible según 75.3%, algunas veces, según el 15% y nunca hay según el 6.8%.

En lo referente a acceso a medicamentos el 71.2% percibe que siempre hay, el 20.5% algunas veces hay y según el 5.4% nunca hay. En relación a las facilidades en la ejecución de exámenes y análisis clínicos el 76.7% percibe que siempre es posible, para el 15% algunas veces y para el 6.8% nunca es posible.

En cuanto al tiempo de espera para la atención el 52.3% lo percibe como bueno, el 28.3% considera que es regular y el 16.8% piensa que es malo. Respecto a la infraestructura el 73.4% piensa que es buena, el 21.2% la considera regular y el 4.4% la considera mala. En lo referente a la calidez humana en el trato, el 64.6 % considera que es buena, el 26.5% piensa que es regular y el 7.9% la percibe como mala.

La percepción de las participantes respecto a los costos del proceso es que para la mayoría 19.2% era de B/.41 a 60 balboas por asistencia, para el 16.4% de B/.61 a 80, para el 13.7% era de B/.21 a B/.40.00, para el 13.7% eran menos de B/.20.00 y 17.8% eran más de B/.80.00. Los costos fueron más altos para aquellas que vivían más lejos de la ciudad de Panamá, por los costos de transporte.

En ese sentido, en la consulta realizada, se observa que la mayoría depende del transporte público para su movilización. El 65.8% de las mujeres consultadas indicó que utiliza el autobús como principal medio para asistir a la atención de salud. Algunas mujeres usan como alternativa para movilizarse a sus citas, transporte privado, el 11% señaló que se moviliza en auto propio o de algún familiar. Por otra parte, se destaca el apoyo institucional que ofrece la caja de seguro social en este punto, el 4.1% de las mujeres mencionó que utilizan el transporte que ofrecen esta institución de salud. Otras indicaron que se movilizan a pie, entendiendo que es para recibir servicios locales de salud.

4.2.5. Percepción sobre las barreras para acceder a los servicios de salud.

Se analizan las barreras para el acceso a los servicios de salud desde una dimensión subjetiva y otra objetiva. Unas subjetivas que provienen directamente de las mujeres, desde sus percepciones e imaginarios; y las objetivas que atienden a las condiciones materiales reales que impiden su acceso a las instituciones de salud, en su área o localidad. Además, según la percepción de las participantes, desde las instituciones de salud en el nivel local, existen barreras que impiden un acceso eficiente constituyéndose en una barrera para la atención. Estas barreras pueden identificarse, también, en las dimensiones objetivas y subjetivas del análisis.

En la dimensión subjetiva de las mujeres existe información limitada con respecto a la enfermedad y una información sobre la práctica de exámenes de detección, asociada al autoexamen de mama que en algunos casos se ha instalado su imaginario como una medida de “autodetección”; creándose un efecto tranquilizador y disuasorio de la práctica la mamografía rutinaria. Otro elemento a considerar refiere al miedo, tanto a la realización de los exámenes como a la enfermedad en sí misma.

La dimensión objetiva se encuentra claramente identificada como las limitaciones materiales para la movilización y permanencia en las instalaciones de salud: el transporte y el dinero que le permita llegar a las

instalaciones de salud a atenderse, dado que se encuentra distantes a sus lugares de residencia.

Desde las instalaciones de salud que reciben la demanda de servicios de aquellas mujeres que con sus medios han logrado superar sus barreras, se encuentran las barreras subjetivas: trato y calidez del personal de salud para con ellas. Esta calidad en la atención, en el nivel local de atención, puede ser una puerta de entrada y de permanencia de las mujeres en el sistema para solicitar sus exámenes para detección temprana de la enfermedad: *“Fui a 4 cirujanos que hay, uno agarró mi placa, si pareciera un tumor pero esto puede esperar hasta el 2014 y él se fue... No mira yo no voy a mandarte ninguna biopsia... Nada, sólo un doctor en Chiriquí, me dijo yo te hago la biopsia; entonces llorando (dije) Señor ábreme puertas”;*

Las barreras materiales que identifican las mujeres en las instalaciones de salud se refieren a falta de personal y atención eficiente de parte del personal médico y enfermeras.

4.2.6. Respuesta emocional y redes de apoyo.

La noticia de tener cáncer cambió la vida de las mujeres que experimentaron y sobrevivieron el cáncer de mama. La primera reacción asociando la enfermedad con la muerte va cediendo con el inicio del tratamiento y el apoyo familiar puede constituirse en la base para la lucha efectiva. *“Es muy importante el apoyo familiar, emocionalmente, no deben dejar al paciente solo, yo me despertaba de noche llorando”.*

Hoy, muchas mujeres entienden que una respuesta emocional positiva es una oportunidad para vencer la enfermedad y perciben como un error pensar que no hay esperanza: *“Para mí la palabra cáncer no significa enfermedad, es luchar. Hay que luchar!”;* *“Así como tú te sientes por dentro, te sientes por fuera y tú siempre tienes que tener la mejor sonrisa, porque la enfermedad quiere eso; que tú te acobardes... trata siempre de estar radiante de tener siempre una sonrisa para que tu veas que la enfermedad no te va a vencer...”*

Algunas de las participantes mencionaron sus experiencias en relación al apoyo recibido por parte de sus empleadores, pasando desde la pérdida del trabajo a las limitaciones que tienen para lograr los permisos laborales para asistir a sus citas de tratamiento y seguimiento: *“Yo trabajaba en casa de familia, durante el tratamiento me daban algo pero no me alcanzaba, cuando pude trabajar,*

ya no me aceptaban”; “Cuando voy a la cita pido una constancia de asistencia y así no me descuentan”; “Para operarme utilice mis días de incapacidad”.

Sin embargo, destacaron las opiniones de las entrevistadas en cuanto al apoyo recibido tanto de sus parejas, familiares, compañeros de trabajo y amigos. Algunas de las mujeres con una situación de mayor adversidad económica compartieron sus experiencias de apoyo de autoridades locales y vecinos de la comunidad que se organizaron para brindar su apoyo. Este apoyo incondicional recibido por las mujeres se percibe como un pilar fundamental en el proceso de tratamiento de la enfermedad y en una actitud positiva y de esperanza frente al futuro: *“A veces uno no se da cuenta de tantas cosas valiosas que tiene alrededor. El apoyo de mis compañeros y familiares ha sido parte del tratamiento”; “Mi hijo de 12 años trabajaba en las tardes de aprendiz de soldador en un taller y con esa platita yo iba a mis citas a Panamá”.*

4.2.7. Percepciones de prácticas saludables y cuidados especiales.

Las percepciones en torno a qué actividades realizar o prácticas de alimentación implementar como paciente sobreviviente de cáncer de mama, se encuentran en cambiar los estilos de vida hacia comportamientos más saludables. Entre esto se mencionan descansar más, no exponer el cuerpo a situaciones extremas del clima, como lo son el sol y la lluvia. También consideran que es necesario estar al pendiente de los medios de comunicación con información referente al cuidado de productos que son perjudiciales para la salud y sobre todo evitar los alimentos altos en grasas, azúcares y sal.

Algunas de las participantes manifestaron realizaron otro tipo de cambios en sus vidas cotidianas ya perciben una disminución de sus fuerzas como consecuencia del tratamiento del cáncer de mama, lo que implica dejar de realizar tareas o ajustar el ritmo de trabajo y recibir mayor colaboración familiar: *“Igual hago los quehaceres en casa pero más lento, para algunas cosas necesito ayuda, me dijeron que puedo hacer mi vida normal”; “Antes del cáncer trabajaba mucho, luego me di cuenta que lo más importante es la familia y el tiempo con ellos”.*

4.2.8. Simbología de la mama.

En la cultura occidental la mama posee significados distintos, algunos vinculados a la identidad y femineidad del ser mujer, otras a su rol como madre o bien como



atributo sexual. Al ser preguntadas sobre la importancia de la mama antes y después de haber tenido cáncer de mama, en su mayoría las mujeres participantes del estudio contestaron que era muy importante 71.2%, de regular importancia 20.5% y nada importante 8.2%.

Las percepciones sobre el tema fueron relacionadas con la etapa del desarrollo de la mujer, su relación de pareja y las expectativas frente a su vida futura: *“Yo le dije al doctor “si me tiene que cortar esos dos pellejos hágalo, lo que importa es mi salud, ya yo parí, no tengo marido, no los quiero”; “Para mí es importante, pues Dios me mando completa, no hace gracia no tener esa parte del cuerpo (...) al menos estoy viva y eso es lo más maravilloso y grande”; “Si de un seno depende mi vida, hágalo. Ya yo tengo 40 años, yo no voy a ningún concurso de belleza”; “Eso va con la edad, entre más joven, más pendiente de la reconstrucción”.*

En el caso de la mastectomía, la mayoría de las mujeres enfrentó la noticia del procedimiento quirúrgico priorizando su vida y adaptándose a su nueva condición de forma satisfactoria: *“El que no me conoce no sabe que este seno no es mío, lo importante es la salud”; “Yo me las pongo cuando voy a salir, no en casa”; “Yo me siento igual, compro brassieres y les pongo una telita hago un bolsillo envuelvo una toallita y ahí la meto. Yo no quise ni que me hicieran la reconstrucción”.*

El proceso de aceptación y duelo emocional para algunas mujeres entrevistadas, por el contrario, estuvo relacionado a dimensiones de la vida cotidiana asignadas a su rol de madre, mujer y esposa: *“A mí dejaron por una teta, me fui a operar y no esperó a que yo regresara a la casa, ya me había sacado mis cosas (...) me dijo que la mama decía que yo ya no servía como mujer”.*

5. Comparación de las percepciones sobre las barreras y oportunidades en el continuum de atención del cáncer de mama en las provincias de Chiriquí, Herrera, Los Santos y Veraguas, desde la perspectiva de mujeres sobrevivientes de cáncer de mama y actores claves entrevistados.

Las experiencias, percepciones y visiones de las mujeres participantes del estudio y de los especialistas entrevistados sobre las barreras y oportunidades del continuum de atención del cáncer de mama muestran algunas similitudes y diferencias. Éstas fueron contrastadas y analizadas para establecer jerarquizaciones que faciliten a los tomadores de decisiones potenciar las oportunidades y atender las necesidades o barreras.

En matriz de comparaciones, presentada en este apartado, se puede observar que las barreras y oportunidades del continuum presentan pesos distintos dependiendo de la etapa del continuum en la que se ubican. Es importante destacar que barreras como costos, distancia y falta de transporte aparecen en todas las etapas del continuum, tanto desde las perspectivas de mujeres y actores claves en este estudio.

En las etapas de detección temprana y diagnóstico se destacan la mayor cantidad de barreras vinculadas a la condición material de las mujeres, por una parte; y de las condiciones estructurales de los servicios de salud de las instalaciones ubicadas en las provincias del interior del país, por otra.

Para estas mujeres, existen barreras de tipo subjetivas y objetivas que tienen una influencia importante en la forma como han enfrentado la enfermedad, desde la detección hasta la fase de seguimiento. Las respuestas emocionales y las condiciones material determinan las formas como en las etapas tempranas de atención, la mujer puede acceder al continuum de atención.

5.1. La detección temprana desde la mirada de las mujeres y los actores claves.

En la etapa de detección temprana existe coincidencia entre mujeres y actores claves en cuanto a que las instalaciones de salud, en el nivel local, no cuentan con las condiciones apropiadas y están limitadas para la atención del cáncer en general y en particular, para la atención del cáncer de mama.

En el caso de la información, tanto mujeres como actores claves coinciden en que es una oportunidad, sin embargo, también hay coincidencias en la preocupación expresada en cuanto a la necesidad de actualizar y homologar los mensajes y contenidos de la información brindada en la materia; a efectos de que ésta no se constituya en desinformación y con ello, en una barrera. Nos referimos a la recomendación del autoexamen de mama en el marco del autocuidado de la salud de la mujer que puede ser asimilado de manera errónea como mecanismo de “autodetección” en reemplazo de la prueba de tamizaje en la medida que a mayor información las mujeres pueden detectar de forma temprana la enfermedad.

5.1.1. Comparación de las barreras y oportunidades en la etapa de detección, desde la perspectiva de mujeres.

Las mujeres que viven en las provincias estudiadas y las mujeres comparten, en términos generales, algunas barreras materiales u objetivas. En el análisis de las percepciones arrojadas en los grupos focales se pueden verificar que esas barreras son los costos, distancia y traslado a las instalaciones locales de salud.

Las diferencias significativas aparecen en forma subjetiva, donde las creencias y los imaginarios sociales se encuentran bien diferenciados. La mujer rural presenta un conjunto de tradiciones y costumbres frente a la salud que muestran mejor disposición al uso de las instalaciones locales (Figura No. 5). La mujer indígena, por su parte y en relación a su imaginario cultural y/o condición socio-económica, muestra tendencias hacia las medicinas tradicionales o bien al no uso de los servicios de salud. Además, las barreras propias del idioma y la ausencia de una oferta de salud con perspectiva intercultural inciden en una comunicación adecuada entre médico y paciente (Figura No. 6). Para ambas, la información es determinante a la hora de entrar al continuum de atención particular del cáncer de mama.

Desde el punto de vista subjetivo, las mujeres entrevistadas han coincidido en que la atención del personal médico, enfermeras y administrativos no cuenta con la disposición de servicio para ellas; consideración ésta que fue enfatizada por parte de las mujeres indígenas.

A las barreras y oportunidades que se dan en el espacio de la subjetividad de las mujeres existen, desde la perspectiva de las mujeres participantes de este estudio, un conjunto de barreras objetivas en las instalaciones locales de salud. Entre las cuales se encuentra: la falta de equipos, personal, infraestructuras adecuadas a los servicios generales de salud y en particular, para la atención del cáncer de mama.

Cuadro No. 7 — Comparación de las percepciones de las mujeres sobrevivientes de cáncer de mama y los actores claves sobre las barreras y oportunidades en el continuum de atención del cáncer de mama				
Percepción de la Mujer			Percepción de los Actores Claves	
Oportunidades		Barreras	Oportunidades	Barreras
Detección temprana	• Información sobre el tema • Escolaridad	• Poca Información • Baja escolaridad • Costo de los servicios de salud y transporte • Falta de transporte • Cuidado de los hijos • Miedo a los exámenes y enfermedades • Falta de instalaciones • Calidez en el trato del personal • Falta de personal especializado	• Información sobre el tema • Convenio con otras Instituciones	• Distancia • Falta de transporte • Escolaridad • Consecución de citas • Falta de equipos y personal especializado • Creencias • Costos
	• Transporte de la Caja de Seguro Social	• Falta de transporte • Costos • Miedo a las enfermedad • Distancia • Cuidado de los hijos • Falta de acceso a equipos • Falta de instalaciones • Calidez en el trato del personal • Falta de personal especializado • Emocionalidad	• Existencia de Mamógrafos • Información sobre el tema	• Distancia • Falta de transporte • Falta de equipos y personal especializado • Consecución de las citas • Escolaridad • Cuidado de los hijos • Costos • Creencias
	• Personal especializado • Instalaciones • Calidez y trato • Cuidado de los hijos y apoyo familiar • Esperanza • Apoyo de gobiernos locales	• Distancia • Costos • Falta de transporte • Espacios en las instalaciones	• Convenio con otras instituciones • Horarios de atención • Equipos y personal especializado • Consecución de citas • Información • Acceso a los servicios • Molestias físicas	• Distancia • Falta de transporte • Costos
	• Apoyo familiar y Cuidado de los hijos • Personal Especializado • Calidez y trato • Respuesta emocional • Apoyo de gobiernos locales	• Distancia • Costos • Falta de transporte • Espacios en las instalaciones	• Convenios con otras instancias • Horarios de atención • Equipos y personal especializado • Consecución de citas • Información • Acceso a los servicios • Molestias físicas	• Distancia • Falta de transporte • Escolaridad • Costos

Figura 5

BARRERAS Y OPORTUNIDADES

en la detección temprana del cáncer de mama en las mujeres de las **4 PROVINCIAS**.

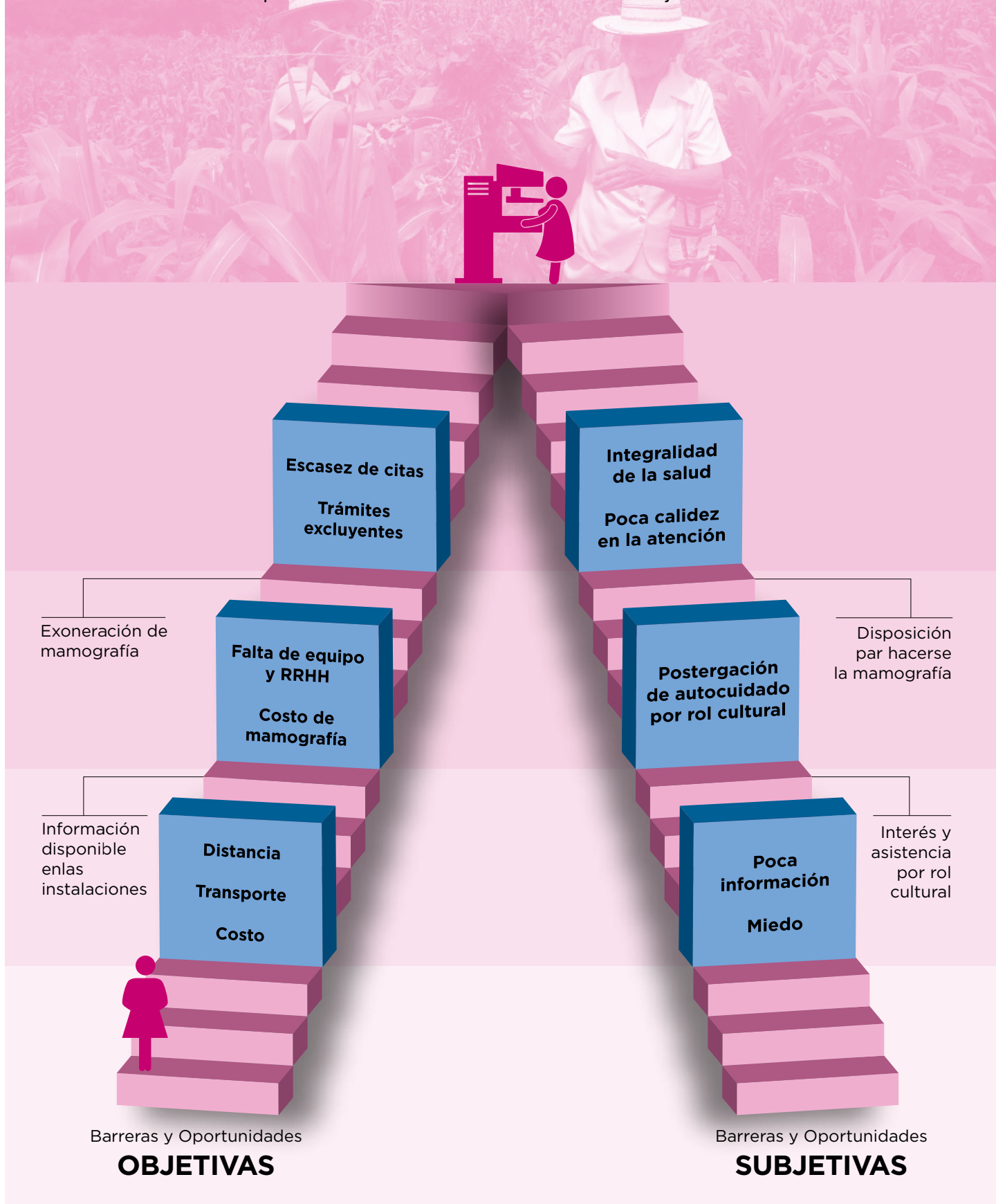
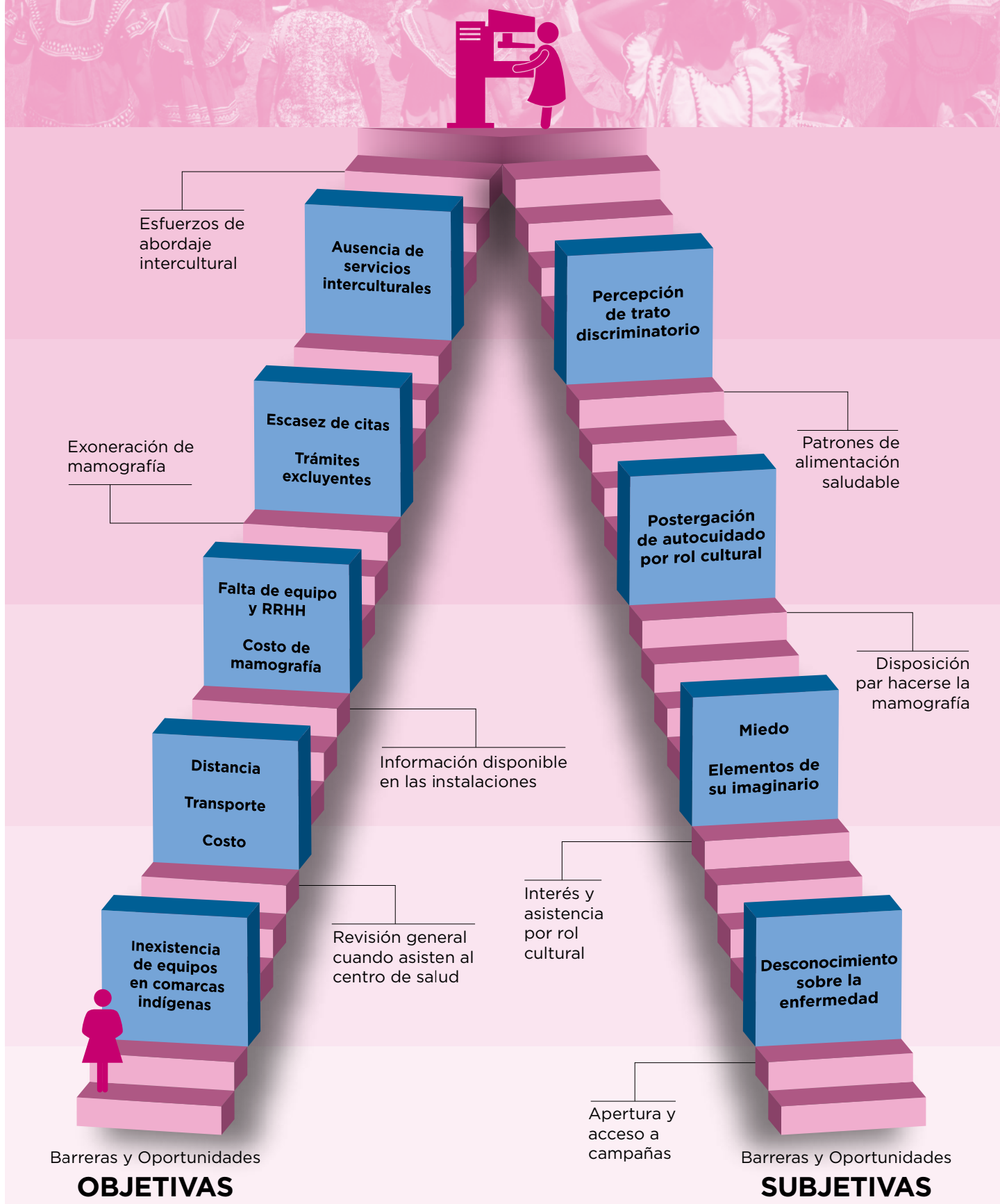


Figura 6

BARRERAS Y OPORTUNIDADES

en la detección temprana del cáncer de mama en las mujeres **INDÍGENAS**.



RECOMENDACIONES

Recomendaciones en base a la opinión de actores claves y mujeres participantes de estudio para mejorar el continuum de atención del cáncer de mama.

De las percepciones del personal de salud y las mujeres participantes del estudio, se elaboraron una serie de recomendaciones que consideramos son importantes para mejorar el continuum de atención desde ambas perspectivas.

Recomendaciones a nivel general en la atención del cáncer de mama en Panamá.

- Analizar la proyección de la demanda de servicios en las instalaciones de atención del cáncer de mama en la ciudad de Panamá, para invertir en el mejoramiento del traslado, hospedajes y atención del cáncer. Esto permitirá mejorar la experiencia y fortalecerá la conciencia de las pacientes en la lucha del cáncer, además de suplir adecuadamente los servicios de las mismas. Todo esto puede ser posible a través de la unificación del sistema de atención de salud con equipos, recurso humano e infraestructuras adecuadas de forma tal que se facilite el acceso y se mejore la calidad de vida de las usuarias.
- De la mano con esto es sumamente necesario transversalizar el enfoque de interculturalidad en las regiones de salud donde la población indígena demanda los servicios, para facilitar el acceso a la información y la atención.
- Para el traslado adecuado de las pacientes al sistema general de atención del cáncer se debe fortalecer la intersectorialidad, estableciendo una coordinación de apoyo recíproco entre las autoridades, gobiernos locales e instalaciones regionales de salud específicamente para facilitar el transporte como base de acceso y entrada al continuum de atención de cáncer de mama.
- Retomar el sistema único de Registro Nacional de Cáncer, con cobertura nacional y con un sistema de seguimiento y monitoreo para garantizar su efectividad.
- A nivel nacional, a pesar de tener una buena atención es necesario evaluar la posibilidad de elevar la cantidad de especialistas, equipos disponibles (mamógrafos), e infraestructuras analizando la demanda proyectada de los servicios de salud, según la población en riesgo y los casos de cáncer de mama: esto permitirá a los funcionarios de planificación nacional, asignar las partidas presupuestaria para el desarrollo de proyectos a nivel local y la necesidad de formación de especialistas en el tema de cáncer de mama.

Recomendaciones para mejorar las instalaciones y recurso humano de las provincias participantes del estudio.

- Sistematizar la ruta del continuum de atención de cáncer en las diferentes regiones. A la vez evaluar con los gobiernos locales e instituciones de salud, Ministerio de obras Públicas y el Ministerio de Desarrollo Social, la posibilidad de alternativas para transporte y costo de servicios, que permitan reducir las distancias entre las poblaciones para el acceso a servicios de salud a nivel de prevención de enfermedades y en particular la detección temprana de la enfermedad.
- Proveer información correcta y eficiente a la población adulta que le permita conocer y entender la importancia de la realización de la mamografía como mecanismo idóneo para la detección de cáncer de mama. Esto debe ser el resultado de la formación de promotores comunitarios de salud integral, que colaboren en la labor de desinstalar el concepto de auto examen erróneamente asimilado como mecanismo idóneo de detección temprana;
- Además de mantener a la comunidad informada es necesario instalar un programa de educación continua dirigida a funcionarios, médicos y personal de salud que funcione para sensibilizar al personal de salud con la enfermedad desde el inicio del continuum, para que mejore las relaciones humanas y trato en las pacientes: esto permitirá reducir el rechazo y preocupación de las mujeres en la solicitud de los servicios de salud local; aumentará la afluencia de mujeres y se elevará la demanda de servicios.
- Es sumamente importante la distribución y suministro de mamógrafos versus técnicos según comportamiento epidemiológico del cáncer de mama, en conjunto con esto se debe establecer indicadores de cobertura de realización de mamografía según tasas de mortalidad y morbilidad de cáncer de mama para regular y sistematizar la compensación de costos que deben estar debidamente registrados en un software de alta calidad y eficiencia que garantice la retroalimentación administrativa de la atención y el conocimiento de la situación actual del cáncer de mama.
- Todo esto no será posible sin establecer un sistema de educación continua para médicos y el resto del personal de salud con un enfoque holístico y énfasis en promoción y prevención. Donde se capaciten agentes multiplicadores que sean promotores comunitarios de salud integral y que a su vez colaboren en la labor de desinstalar el concepto de auto examen erróneamente asimilado por la población femenina.

Recomendaciones para mejorar la etapa de detección temprana y entrada al continuum de atención de la mujer.

Sobre la base de las conclusiones generadas como hallazgos de este estudio. Podemos mencionar las siguientes recomendaciones se deben:

- Desarrollar programas que inviertan el erróneo entendimiento que se ha dado al rol cultural de la mujer como cuidadora del hogar buscando que la mujer priorice su salud en vez de postergarlo. Es decir, que le permita a la mujer empoderar, concienciar y responsabilizar su salud.
- Generar una campaña de concienciación en torno a la detección temprana de la enfermedad. Esto permitirá desinstalar en los imaginarios de las mujeres la información errada sobre el autoexamen de mama generando mayor aproximación y preocupación por la atención de salud que ofrece las instituciones; además de reducir el miedo a la enfermedad y los exámenes.
- Fortalecer la participación comunitaria como herramienta fundamental en la detección temprana y diagnóstico del cáncer de mama que garantice la incorporación de la población rural e indígena a los programas de salud existentes.

- Establecer un programa desde los gobiernos locales e instituciones con contenidos de género que permita a las mujeres entender el rol integral de la mujer, donde la salud de ella se encuentre priorizada en el imaginario y la vida cotidiana. Esto permitirá reducir los casos de cáncer de mama, así como las principales atenciones de las mujeres, mejorando su condición física y salud; además del empoderamiento necesario para su independencia e identidad.

Recomendaciones para mejorar las etapas de seguimiento y tratamiento de la mujer.

- Contar con un personal idóneo de trabajadores sociales que evalúen la situación económica de la mujer en conjunto con los elevados costos de los tratamientos y del seguimiento ya que estos altos costos y viajes dificultan que las pacientes puedan llevar satisfactoriamente esta etapa tan difícil del tratamiento.
- Además se debe potenciar que este centro cuente con un grupo de apoyo, psicólogos y psiquiatras que ayuden a sobrellevar el proceso psicosocial que implica ser una paciente de cáncer. En conjunto con esto brindar un manual sencillo con información básica y posibles sintomatologías para que las pacientes sepan a qué atenerse y comprendan que suelen ser etapas por las que pasarán todas las mujeres en tratamiento.



CONCLUSIONES

Este estudio ha arrojado diferentes hallazgos que pueden expresarse de manera distinta según cada etapa del continuum de atención.

- Al centrarnos en la unidad principal de este estudio que lo constituyen las mujeres sobrevivientes de cáncer de mama que viven en las cuatro provincias estudiadas, que a través de sus experiencias, han mostrado las barreras y oportunidades en la lucha contra la enfermedad, nos permiten generar una visión integral de los problemas y / o ventajas que ocurren durante el continuum de atención.
- De esta forma, los principales hallazgos en términos de barreras son experimentados por las mujeres en la etapa de detección temprana de la enfermedad. Donde las principales barreras se encuentran en la poca información de algunas y la desinformación de otras con respecto al cáncer de mama y la forma correcta de detectar tempranamente esta enfermedad.
- En cuanto las barreras en la detección temprana otro hallazgo determinante es la situación subjetiva o de construcción social, tanto de la mujer rural, así como de la mujer indígena, lo constituye su visión del papel que juegan dentro de la estructura familiar. Este papel ejerce una influencia en la atención personal o importancia de la salud de la mujer frente a la salud de los demás miembros de la familia. Es decir, se deja de lado la salud personal para dar prioridad a la satisfacción de las necesidades de hijos, pareja, amigos y familia en general.
- Por otra parte, en esta misma etapa ha quedado en evidencia que las principales necesidades materiales de las mujeres sobre distancia, transporte y costos son una barrera que limita el acceso de las mujeres a los centros de atención ubicados en zonas remotos de nuestras provincias.
- Además de estas barreras procedentes de la mujer y su condición material y subjetiva, se reflejan un conjunto de situaciones originadas de las instituciones locales de salud que limitan también el acceso y relación eficiente entre las mujeres que visitan los centros y los funcionarios, médicos y personal de salud de estas instituciones.
- Queda claro, según las percepciones de las mujeres que el personal de salud presenta reducida preocupación y calidez en el momento de la atención, provocando un rechazo de parte de las mujeres o malestar. Esto limita el acceso de muchas mujeres a los exámenes, y como consecuencia a la detección temprana de la enfermedad. Así mismo, las instalaciones locales de salud, muchas veces carecen del personal idóneo para atender a las pacientes, o de los espacios adecuados para la atención, detección y diagnóstico, lo que limita aún más un servicio eficiente y un tiempo adecuado para enfrentar esta situación.
- En la etapa de diagnóstico se repiten muchas de las barreras descritas en la etapa anterior. La capacidad reducida de las instalaciones a nivel local impide un nivel de eficiencia en la atención. La falta de equipos, especialistas se repite en estas dos etapas del continuum.
- En la etapa de diagnóstico existe una diferencia con respecto a la detección temprana, diferencia en la disposición de la mujer en la atención. Esta presenta una mayor preocupación para entender cómo debe enfrentar la enfermedad, encontrándose con reducida información nuevamente y con burocracias propias de los sistemas de salud públicos, y en menor medida de la Caja de Seguro Social. Temas como el costo inaccesible de la mamografía, citas, exámenes y la atención misma del personal son barreras que dificultan el movimiento en el continuum de atención.
- Por otra parte en la etapa de tratamiento y seguimiento propios de instituciones como el Hospital Oncológico, generan oportunidades para las mujeres. La realidad es totalmente distinta con respecto a las instalaciones locales de salud. Según las mujeres entrevistadas, la calidez, el horario de atención, trato y eficiencia de la atención es agradable y facilita la condición de paciente de cáncer. Esto no implica que no deba fortalecerse su condición e infraestructura, dado el crecimiento de la demanda de los servicios para enfrentar el cáncer y el cáncer de mama en particular.

BIBLIOGRAFÍA

American Cancer Society. Oficial Website. Consultado en mayo 2014. Disponible en www.cancer.org

Anderson CC. 2007 Breast Cancer Program. *Comprehensive overview of current treatment approaches for breast cancer*. University of Texas.

Benítez L., et al. *Boletín Estadístico 2010*. Dirección Nacional de Planificación Departamento de Registros y Estadísticas de Salud. Ministerio de Salud. Panamá. Disponible en http://www.minsa.gob.pa/minsa/tl_files/documents/informacion_salud/estadisticas_salud/boletines/anuario2010.pdf

Breast Cancer. National Comprehensive Cancer Network. 2008. Disponible en www.NCCN.org

Buist, D.S. et al. 2004. *Factors contributing to failure mammography in women aged 40-49 years*. JNCI. Cochrane, D. 2003. *Screening Mammography*. Who needs? Radiology Rounds. Massachuset General Hospital.

Comisión de Ministros de Centroamérica y Panamá. 2013. *Análisis de Situación de Salud*.

Consejo Nacional de Política Económica y Social. 2013. *Equidad de Género para las Mujeres, Bogotá, Colombia*.

Contraloría General de la República de Panamá. Censos Nacionales 2010. Instituto Nacional de Estadística y Censo.

Contraloría General de la Nación. *Estimaciones y proyecciones de la población en la República de Panamá por provincia, comarca indígena, distrito y corregimiento, según sexo: Años 2000-2015*. Boletín No. 10, Dirección de Estadística y Censo, Panamá.

De Vita, V., et al., 2005. *Principios y Prácticas de Cáncer*. Lipincot. USA.

Ersin F., Bahar Z. 2011. Inhibiting and facilitating factors concerning breast cancer early diagnosis behavior in Turkish women: A qualitative study according to the health belief and health development models. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, Vol. 12. Disponible en: http://www.apocp.org/cancer_download/Volume12_No7/18491854%20c%205.27%20Fatma%20Ersin.pdf

Fe, A., Anderson, T.J., Brown, H.K., et al. 1999. *14 years of follow up from Edinburgh Randomized Trial of Breast. Cancer Screening*. Lancet; 353:1903-1908

Fletcher, S.W., et al. 2003. *Breast cancer mammography*. NEJM; consultado en junio de 2014. Disponible en: <http://www.cwru.edu/CWRU/Med/medicine/newsite/internal/screenbreastcancer.pdf>

Guzman, V. et al. 2000. *Breast Cancer in Mexican Women*. Rev. Saúde Pública. México.

Henríquez, M. et al. 2006. *Mitos y creencias que influyen en la no realización del Papanicolau y mamografía en las funcionarias académicas y administrativas de la Facultad de Humanidades, Ciencias Sociales y la Salud*. Please keep the accents in: *realización, mamografía and academicas*. Universidad de Magallanes. Punta Arenas.

Instituto Oncológico Nacional. 2013. Neoplasias Malignas de Mama. Registro Hospitalario de Cáncer. Panamá.

Lamyian, M., et al. 2007. Barriers to and factors facilitating breast cancer screening among Iranian women: a qualitative study. *La Revue de Santé de la Méditerranée Orientale*, Vol.13. N°5; Disponible en: http://www.emro.who.int/emhj/1305/13_5_2007_1160_1169.pdf

Leite, A., et al. 2011. *Community Profile Report*. Minnesota affiliate of Susan G. Komen for the Cure. Estados Unidos de América; disponible en: <http://www.komenminnesota.org/Assets/Race+for+the+Cure+2011+RedesignPDFs/2011+Komen+Minnesota+Community+Profile+11-2-11.pdf>

Ministerio de Economía y Finanzas. *Encuesta de Niveles de Vida, 2008*. Dirección de Políticas Sociales. Perfil y características de los pobres en Panamá. Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo. Panamá.

Ministerio de Salud. *Principales causas de tumores malignos en la República de Panamá. Registro Nacional de cáncer. Años 2001-2004*. Panamá.

Ministerio de Salud y Organización Panamericana de la Salud. *Diagnóstico Situacional y Plan de salud para los pueblos indígenas de Panamá. 2008-2010*. Panamá, disponible en: www.libertadciudadana.org/.../Documentos%20Informes%20Indigenas/...

Modeste, N., Caleb, V., Montgomery, S. 1999 Barriers to early detection of breast cancer among women in a Caribbean Population. *Revista Panamericana de Salud Publica/ American Journal Public Health* Vol.5, No.3. Disponible en: <http://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v5n3/a3.pdf>

National Cancer Institute. 2015 *Screening With Mammography*. Disponible en: <http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/screening/breast/healthprofessional>

Nigenda, G. et al. 2009. *Proceso social del cáncer de mama en México. Perspectiva de mujeres diagnosticadas, sus parejas y los prestadores de servicios de salud*. México. Disponible en: http://ceidas.org/images/stories/ceidas/documentos/grupos_vulnerables/mujeres/pdf/02Proceso_social_del_cancer_de_mama_en_Mexico_TAP_2009.pdf

Ogedegbe, G. et al. 2005. Perceptions of barriers and facilitators of cancer early detection among low- income minority women in community health centers. *Journal of the National Medical Association* Vol 97, N°2; Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2568778/>

Organización de las Naciones Unidas para la Alimentación y la Agricultura, *¿Que significa la mujer rural?*. Disponible en: [ftp://ftp.fao.org/docrep/fao/009/ah492s/ah492s01.pdf](http://ftp.fao.org/docrep/fao/009/ah492s/ah492s01.pdf)

Pope, C., Mays, N. 1995. Reaching the parts other methods cannot reach: An introduction to qualitative methods in health and health services research. *British Medical Journal*, Vol. 311, No.3; Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2550091>

Ramos Y. 2010. *Factores de riesgo para mujeres de 40 años y más y el acceso a la mamografía de tamizaje en Juan Díaz*, Panamá 2009. Tesis de Maestría en Epidemiología. Universidad de Panamá. Panamá.

Rodríguez S, Macías C, Labastida S., Franceschi, D. 2001. *Breast carcinoma presents a decade earlier in Mexican women in the United States or European countries*. México

Rodríguez S, Macías C, Labastida S. 2000. *Cáncer de mama en México, ¿enfermedad de mujeres jóvenes?*. México.

Romani, F. et al, 2008. Breast self-examination by Peruvian women: prevalence and social and demographic associated factors. *Family Health Demography Survey (ENDES) analysis*. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1025-55832011000100005

Sakorafas G. 2003. *Cancer Treat. Review*, 29:79-89, Sanabry, A. et al, La mamografía como método de tamizaje para el cáncer de seno en Colombia... *Revista de cirugía*; disponible en: <http://www.encolombia.com/medicina/cirugia/Ciru20305-mamografia.htm>

Sherman Recinda et al. 2011. *Community Profile Report Miami/ Ft Lauderdale Affiliate*. EE.UU.; disponible en: <http://www.komenmiami.org/assets/2011-cunity-profile.pdf>

Susan Komen for the Cure. 2012. *Our Global Reach*. EE.UU.; Disponible en: <http://www5.komen.org/AboutUs/GlobalReach.html>

Susan Komen for the Cure, 2011. *Continuum of Care to Breast Cancer Early Detection, Central Coast Women's Cancer Consortium*. EE.UU.; disponible en: <http://www5.komen.org/ResearchGrants/GrantPrograms.html>

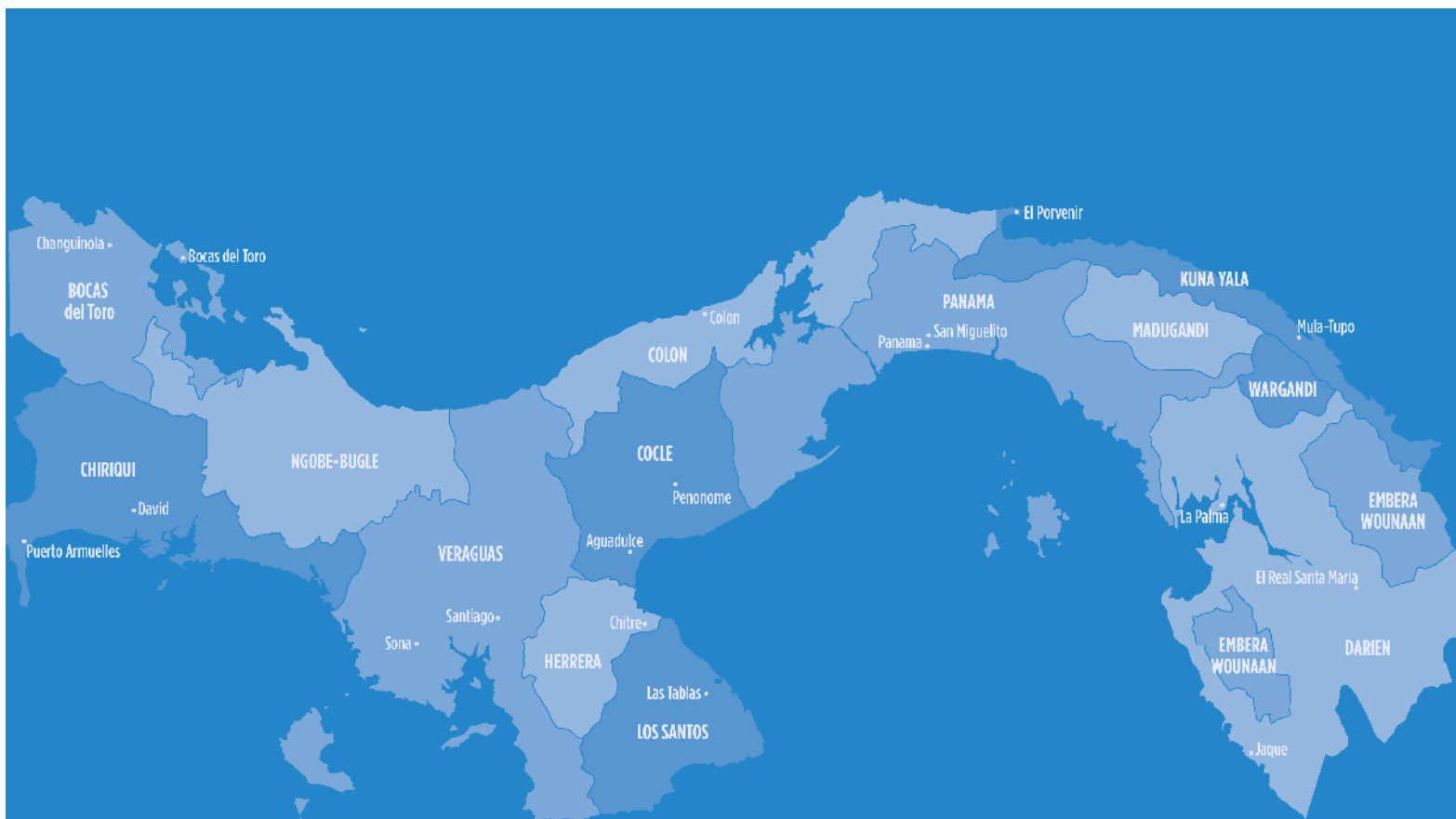
S.J.Taylor, S.J., y Bogdan, R. 2006. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación, España, Ediciones Paidós Ibérica*, S.A. España.

Theberge, I. 2005. *Volume of screening mammography population based program in Canada*. CMAJ. Canada.

Tripathy, D. et al. 2011. *Community Profile Report Los Angeles County affiliate of Susan G. Komen for the Cure*. EE.UU.; disponible en: <http://www.komenlacounty.org/assets/2012-community-profile.pdf>

Veronesi, U. et al. 2005. *Breast Cancer*. Lancet. Reino Unido.





komen.org

Susan G. Komen®, no es un proveedor de servicios de salud y no proporciona consejos médicos.
 Esta información no debe ser usada para autodiagnóstico o para reemplazar los servicios de un médico profesional.
 El símbolo del lazo corriendo (Running Ribbon) es una marca registrada de Susan G. Komen®. ©2015 Susan G. Komen® 10/15