

**BARRERAS Y OPORTUNIDADES EN LA ATENCIÓN DE SALUD EN MUJERES
CON CÁNCER DE MAMA DE LA CIUDAD DE PANAMÁ. AÑO 2012.**

Equipo de investigación

Lic. María Roquebert León, Investigadora principal
Dra. Gioconda Palacios, Investigadora
Dra. Yaribeth Ramos, Investigadora
Lic. Marta Sánchez, Investigadora asistente
Lic. Marisabel Martín, Investigadora asistente
Dr. Rafael Araúz, Asesor Médico



Ciudad de Panamá, Panamá.

2012

TABLA DE CONTENIDO.

	Página
RESUMEN.	5
GENERALIDADES DEL CÁNCER DE MAMA EN PANAMÁ.	6
JUSTIFICACIÓN Y USO DE RESULTADOS.	7
OBJETIVOS Y METODOLOGÍA.	7
RESULTADOS.	11
I. SISTEMA DE ATENCIÓN DEL CÁNCER DE MAMA EN LA CIUDAD DE PANAMÁ.	11
1.1 Continuum de atención de cáncer de mama en la Ciudad de Panamá.	11
1.1.1 Pacientes con seguro social.	11
1.1.2. Pacientes con seguros privados.	13
1.1.3. Pacientes sin ningún tipo de seguro, en situación económica adversa.	15
1.2. Factores facilitadores y obstaculizadores en el continuum de atención, según percepción de los entrevistados.	17
1.2.1. Políticas públicas de salud en cáncer de mama.	19
1.2.1.a Plan Nacional del Cáncer de Mama.	20
1.2.1.b Normas de atención para el Cáncer de Mama.	20
1.2.1.c Promoción y tipo de acciones que se realizan.	20
1.2.2. Tiempo real para que la paciente inicie el tratamiento después de la confirmación del diagnóstico del cáncer mediante la biopsia.	21
1.2.3 Seguimiento de las pacientes.	21
1.2.3.a. Referencia y contrarreferencia.	21
1.2.3.b. Seguimiento a la paciente propiamente	22
1.2.4 Sistema de información de cáncer de mama.	22
1.3. Revisión operativa.	23
1.3.1. Caja de Seguro Social.	24
1.3.2. Ministerio de Salud	24
1.3.3. Centros Privados	24
1.3.4. Detección y Diagnóstico del cáncer de mama, a través ONG.	25
II. Percepción de mujeres en tratamiento y seguimiento sobre las barreras y necesidades en el continuum de la atención del cáncer de mama, en la Ciudad de Panamá.	25
2.1. Participantes.	25
2.2. Conocimientos, creencias y actitudes.	26
2.3. Redes sociales de apoyo.	27
2.4. Servicios de salud.	28
2.5. Análisis de aspecto psicosociales.	29
III. Percepción del personal de salud sobre las barreras y necesidades en el continuum de la atención del cáncer de mama, en la Ciudad de Panamá.	30
3.1 Barreras atribuidas a los conocimientos, creencias y actitudes.	30
3.2 Barreras atribuidas a los Servicios de Salud.	31
3.3 Oportunidades atribuidas a los conocimientos, creencias y actitudes.	31

IV. Percepción de las ONG y Compañías de Seguros Privados sobre las barreras y oportunidades en el continuum de atención del cáncer de mama, en la Ciudad de Panamá.	32
4.1 Barreras y oportunidades según las ONG.	32
4.1.1. En las instituciones de salud.	32
4.1.2. En relación a determinantes sociales de las pacientes con cáncer de mama.	32
4.2. Barreras y oportunidades según las Compañías de Seguros Privados.	33
4.2.1 En las instituciones de salud.	33
4.2.2. En relación a determinantes sociales de las pacientes con cáncer de mama.	33
RECOMENDACIONES.	34
CONCLUSIONES.	36
BIBLIOGRAFÍA.	39
ANEXOS.	41

ABREVIATURAS

ADAVION	Asociación de Damas Voluntarias del ION
ANCEC	Asociación Nacional contra el Cáncer
ASONAPAQ	Asociación Nacional de Pacientes de Quimioterapia
APLAFa	Asociación Panameña para el Planeamiento de la Familia
CA	Cáncer
CAPPS	Centro de Atención, Promoción, Prevención en Salud
CBI	Comité de Bioética de la Investigación
CGRP	Contraloría General de la República de Panamá
CHMAAM	Complejo Hospitalario Metropolitano Arnulfo Arias Madrid
CHOP	Centro Hemato Oncológico Paitilla
CSS	Caja de Seguro Social
HST	Hospital Santo Tomás
ICGES	Instituto Conmemorativo Gorgas de Estudios de la Salud
INSAM	Instituto Nacional de Salud Mental de Panamá
ION	Instituto Oncológico Nacional
MEDUCA	Ministerio de Educación
MEF	Ministerio de Economía y Finanzas
MIDES	Ministerio de Desarrollo Social
MINSA	Ministerio de Salud
MITRADEL	Ministerio de trabajo y Desarrollo Laboral
NCCN	<i>National Comprehensive Cancer Network</i>
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONG	Organizaciones no gubernamentales
OPS	Organización Panamericana de la Salud
SENACYT	Secretaría Nacional de Ciencia, Tecnología e Innovación
ULAPS	Unidades Locales de Atención Primaria de Salud

RESUMEN

El estudio *Barreras y Oportunidades en la atención de salud en mujeres con cáncer de mama de la Ciudad de Panamá, Año 2012*, se realiza como parte del proyecto de investigación impulsado por *Susan G. Komen for the Cure*, con los auspicios de los fondos de la Fundación Caterpillar, para conocer el funcionamiento de los sistemas de salud en cuanto a atención del cáncer de mama en 3 países de la región, Panamá, México y Brasil.

Se trata de un estudio cualitativo con los objetivos de describir el continuum de atención del cáncer de mama en la Ciudad de Panamá en las áreas de atención público y privado y, las percepciones de las pacientes, el personal de salud, las compañías de seguros privados y las ONG sobre las barreras y oportunidades de acceso y recorrido en el continuum de atención del cáncer de mama en mujeres de la Ciudad de Panamá.

El área geográfica del estudio fue la Ciudad de Panamá, que está integrada por 13 corregimientos y tiene una población de 430,299 habitantes, que representa el 25% de población de la Provincia de Panamá y el 13% de la población total del país, según el censo de población y vivienda del año 2010.

El estudio fue aprobado por el Comité de Bioética de la Investigación (CBI) del Instituto Conmemorativo Gorgas de Estudios de la Salud (ICGES),¹ 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 y entrevistas individuales a mujeres sobrevivientes a cáncer de mama, y entrevistas a profundidad a representantes del personal de salud de instalaciones públicas y privadas, organizaciones no gubernamentales y aseguradoras privadas. 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 las mujeres identificaron como principales barreras la falta de información, la falta de personal especializado y la deficiencia en las redes sociales de apoyo. El personal de salud opinó que el costo y el no tener transporte son las principales barreras, lo que se traduce como una debilidad en el acceso al sistema de salud.

Sin embargo, las mujeres ven como oportunidad seguir potenciando la eficiente atención que recibieron en el Instituto Oncológico Nacional, sobresaliendo la información brindada, el trato y el apoyo. El personal de salud, tanto público como privado, ve como una oportunidad la información disponible y el conocimiento que las mujeres puedan tener en relación al cáncer de mama.

Las percepciones de las mujeres y el personal de salud sobre las barreras y oportunidades parecen indicar que son actores críticos de su realidad y que las valiosas opiniones deben ser tomadas para que *Susan G. Komen for the Cure* oriente la inversión de esfuerzos y recursos en Panamá para lograr un impacto positivo en el incremento de la demanda directa de los servicios de detección temprana.

Es destacable anotar que el estudio coincide temporalmente con el inicio del plan piloto para la actualización del Registro Nacional del Cáncer, que resulta en la apertura de un proceso favorable para el avance futuro de la investigación en materia de cáncer de mama.

Palabras clave: Barreras, oportunidades, continuum de atención, cáncer de mama, políticas de salud.

¹ Véase Anexo No.1. Nota N°160/CBI/ICGES/12 de aprobación del Comité de Bioética de la Investigación.

GENERALIDADES DEL CÁNCER DE MAMA EN PANAMÁ

En Panamá, el cáncer de mama ocupó en el año 2010 el quinto lugar en tasa de mortalidad para ambos sexos, según la Contraloría General de la República de Panamá (CGRP); llegando a 10 defunciones por 100,000 mujeres para el año 2010.

Según el último Registro Nacional del Cáncer del Ministerio de Salud de Panamá (MINSa) del total de 5,432 casos de tumores malignos registrados en el 2009, se reportaron 531 casos nuevos con diagnóstico histopatológico de cáncer de mama femenino. La tasa de incidencia para el mismo año fue de 43.6 casos por 100.000 mujeres mayores de 15 años. En cuanto al área geográfica, la provincia de Panamá es la de mayor incidencia, con 327 casos para ese año.

La misma fuente estadística oficial de salud del año 2009 indica que el cáncer de mama correspondió al segundo lugar entre todos los tumores malignos, excluyendo cáncer de piel no melanoma; siendo el primero en incidencia entre las mujeres.

Cabe destacar que en el año 2008 se aprecia el inicio de una transición entre el cáncer cervicouterino y el cáncer de mama en la incidencia del cáncer de mujeres, siendo ésta la tendencia actual.

Principales tumores malignos en Panamá	2008	% de Total	2009	% de Total
Glándula prostática	831	31.3%	1,028	35.1%
Mama femenina	526	19.8%	531	18.1%
Piel	488	18.4%	535	18.3%
Cuello de útero	434	16.3%	504	17.2%
Estómago	370	13.9%	323	11%

Fuente: Construcción propia en base a los datos actualizados facilitados por el Registro Nacional del Cáncer para este estudio.

Atendiendo a los últimos datos disponibles del MINSa segregados por edad de las pacientes, correspondientes al año 2008, a nivel nacional, los casos se concentraban mayormente en los grupos de edad de 50-59 años (148 casos), 40-49 (116 casos) y 70 años y más (114 casos).

En cuanto a las estadísticas del Instituto Oncológico Nacional (ION), del total de 2,961 casos atendidos en el 2011, por morbilidad en la consulta externa por tipo de paciente según localización anatómica, 548 eran por cáncer de mama femenino en comparación con los datos del 2010, en el que se atendieron 490 casos de un total de 2.760. Se observa un incremento del 12% en los casos de cáncer de mama femenino atendidos en el ION.

En cuanto a la edad de las pacientes atendidas en el ION con cáncer de mama en el año 2011 el mayor número se concentra en los grupos de 45 a 49, 50 a 54 y 60 a 64 años, con 72 casos cada uno.²

JUSTIFICACIÓN Y USO DE LOS RESULTADOS.

² Últimos datos facilitados por el Registro Hospitalario del Cáncer del ION para el estudio.

Las estadísticas demuestran la problemática que en salud representan los tumores malignos y dentro de estos, el cáncer de mama, justificando la realización de esta investigación que describe las barreras y oportunidades de las propias mujeres en el continuum de atención del cáncer de mama en las instituciones públicas y/o privadas: ION, MINSA, Caja de Seguro Social (CSS), Hospitales Privados. Dentro de estos, cómo opera la entrada de las mujeres al sistema de manera diferenciada, según el tipo de cobertura de seguro y/o servicios de salud en la Ciudad de Panamá.

Uno de los problemas enfrentados al investigar el tema específico del cáncer de mama, es la falta de información oficial actualizada así como la falta de un sistema único de información al nivel nacional. A partir del mes de enero del 2012 se inició un plan piloto para el reclutamiento histopatológico de tumores malignos, a nivel nacional, bajo la coordinación del Registro Nacional del Cáncer que favorecerá las futuras investigaciones en esta materia.

En igual sentido, dado que en Panamá no existen políticas públicas específicas para el cáncer de mama, resulta un avance importante en esta dirección el recién creado Plan Nacional del Cáncer en Panamá por el MINSA, en el año 2011. Aún cuando su implementación es incipiente debe ser tomado en cuenta, ya que establece entre sus ejes claramente definidos la capacitación y formación de recursos humanos para el abordaje integral del cáncer de mama, la investigación y la detección temprana del cáncer de mama en la población en riesgo.

Desde su fundación en 1982, *Susan G. Komen for the Cure* ha jugado un rol preponderante en los grandes avances logrados en la lucha contra el cáncer de mama y su estrategia basada en la evidencia y orientada a la detección temprana del cáncer de mama para aumentar los niveles de sobrevivencia, incluye la gestión del conocimiento en esta materia.

La investigación permite conocer las percepciones de las mujeres y el personal de salud sobre las barreras y oportunidades en el continuum de atención del cáncer de mama. De esta forma *Susan G. Komen for the Cure* podrá orientar la inversión de esfuerzos y sus recursos en Panamá de manera tal que impacte positivamente en el incremento de la demanda directa por parte de las mujeres de los servicios de detección temprana. Por lo que la amplia divulgación de los resultados de este estudio es una prioridad para esta organización.

OBJETIVOS Y METODOLOGÍA

Objetivo General

Describir las barreras y oportunidades en el continuum de la atención y el acceso al sistema de atención del cáncer de mama en mujeres de la Ciudad de Panamá.

Objetivos específicos

- Describir el acceso al sistema de atención del cáncer de mama en mujeres de la Ciudad de Panamá.
- Describir la percepción de mujeres en tratamiento y seguimiento al cáncer de mama sobre las barreras y necesidades en el continuum de la atención del cáncer de mama en la Ciudad de Panamá.
- Identificar la percepción del personal de salud sobre las barreras y necesidades en el continuum de la atención del cáncer de mama.

- Identificar la percepción de las compañías de seguros privados y de las organizaciones no gubernamentales (ONG) sobre las barreras y necesidades en el continuum de la atención del cáncer de mama.

Metodología.

Se realizó un estudio cualitativo, descriptivo, donde se revisó y analizó la data epidemiológica disponible sobre cáncer de mama, se entrevistaron a profundidad a actores claves relacionados en el continuum de atención y se entrevistaron mediante la técnica de grupos focales y entrevistas individuales a una muestra de mujeres en tratamiento y seguimiento de cáncer de mama residentes en la Ciudad de Panamá para investigar la percepción de las mismas en torno a este tema en particular.

Del total de 18 instalaciones de salud de nivel local se escogieron 10 por representatividad de la población en cada corregimiento, ya que las características de la población no sufren grandes variaciones entre un corregimiento y otro.

En cuanto a los seguros privados, de las 32 organizaciones de seguros debidamente autorizadas por la Superintendencia de Seguros y Reaseguros de Panamá, 23 operan seguros de tipo médico a nivel nacional, y solo 8 de estas cuentan con cobertura en enfermedades catastróficas y cáncer. Se seleccionó una muestra de 5 aseguradoras para conocer sus coberturas.

La selección de las 3 instalaciones de salud privadas, se realizó en función de su relevancia en la oferta de salud de la ciudad, del porcentaje de población atendida y su vinculación a los planes de seguros privados analizados.

A los informantes claves entrevistados se les explicó el objetivo de la investigación, contando con su anuencia de participar en el estudio, se les aseguró que la información sería tratada de forma confidencial y se solicitó permiso para grabar las entrevistas y luego transcribirlas.

La entrevista consistió en una guía con preguntas abiertas y cerradas que permitió que los entrevistados (actores sociales del Sistema de Salud a nivel central y local, ION, Universidad, Compañías de seguro privado y ONG) explicaran sus puntos de vista y experiencias de forma completa. Se incluyeron preguntas de control para verificar la información. Se indagó sobre conocimientos, creencias y actitudes ante el cáncer de mama, la existencia de redes de apoyo y sobre los servicios de salud brindados en el continuum de atención de cáncer de mama.

A partir del instrumento de entrevista base y de acuerdo al rol de cada uno de los entrevistados en el continuum de atención del cáncer de mama, se elaboraron guías de preguntas para las entrevistas de manera diferenciada.³ Por lo tanto, los resultados se corresponden con el número de entrevistados a los que se les preguntó según su áreas de competencia y experiencia en el continuum de atención.

El total de actores claves relacionados al continuum de atención del cáncer de mama que fue de 69 personas, de estos 57 son funcionarios de las instituciones de salud, 5 de los seguros privados, 5 de ONGs y 2 de la principal universidad estatal del país, según se detalla a continuación:

- Nivel Directivo Nacional: MINSA (Programa Salud sexual y reproductiva, Dirección Nacional de Provisión de Servicios de Salud, Programa Enfermedades no transmisibles y Registro Nacional

³ Véase Anexo No. 2 Puede consultarse los Instrumentos completos del estudio que hacen parte del Protocolo de Investigación aprobado por el CBI del ICGES.

del Cáncer), Caja de Seguro Social (Programa Materno Infantil CSS, Programa Salud de Adulto, Departamento de Radiología, Departamento de Convenios), ION (Director Nacional y Registro Hospitalario del Cáncer)

- Nivel directivo local del MINSA y Caja del Seguro Social: Centro de Salud de San Felipe, Policlínica de Calidonia, Policentro de Parque Lefevre, Centro de salud de Santa Ana, Policentro de Juan Díaz, Centro de Salud de Pueblo Nuevo, CAPPs de Pedregal, Policlínica de Bethania, Policlínica de San Francisco, ULAPS de San Cristóbal.
- Personal de salud de nivel local (médicos y enfermeras): Centro de Salud de San Felipe, Policlínica de Calidonia, Policentro de Parque Lefevre, Centro de salud de Santa Ana, Policentro de Juan Díaz, Centro de Salud de Pueblo Nuevo, CAPPs de Pedregal, Policlínica de Bethania, Policlínica de San Francisco, ULAPS de San Cristóbal.
- Tercer Nivel de Salud: Complejo Hospitalario Metropolitano Arnulfo Arias Madrid (CHMAAM), Hospital Santo Tomás (HST), ION (médicos según especialidad).
- Centros privados de atención de la Ciudad de Panamá: Hospital San Fernando, Centro Médico Paitilla, Centro Hemato-Oncológico Paitilla (CHOP).
- Universidad de Panamá. (Departamento de Medicina Preventiva y Social y Departamento Materno Infantil de Facultad de Medicina).
- Atención del sector no gubernamental: Asociación Nacional contra el Cáncer (ANCEC), Asociación Nacional de Pacientes de Quimioterapia (ASONAPAQ), Fundacancer, Asociación de Damas Voluntarias del ION (ADAVION) y Fundayuda.
- Superintendencia de Seguros y Reaseguros de Panamá y representantes de Compañías de Seguro Privados que tienen cobertura de servicios médicos y que son las más representativas debido al porcentaje poblacional que cubren (MAPFRE, Aseguradora Ancón, ÁLICO, ASSA y Blue Cross & Blue Shield).

De acuerdo a la revisión bibliográfica realizada de estudios cualitativos para profundizar en la comprensión de los procesos sociales estudiados y caracterizar las variaciones en las conductas de los individuos, identificando los motivos, valoraciones y apreciaciones subjetivas, se determinó realizar la investigación en las siguientes áreas:

- Conocimientos, creencias y actitudes;
- Experiencia personal y redes sociales de apoyo;
- Servicios de salud.

Las variables analizadas dentro del área de Conocimientos, creencias y actitudes fueron:

- No tienen la información;
- No tiene para el transporte;
- No tiene con quién dejar los hijos;
- No le da importancia al autocuidado;
- Mitos y creencias;
- Problemas en el acceso;
- Baja escolaridad;
- Molestias físicas;
- Costos;
- No tener Seguro Social.

En cuanto a los servicios de salud, las variables analizadas fueron:

- Recurso humano;
- Horarios;
- Citas oportunas;
- Disponibilidad;
- Convenio.

Los criterios de inclusión de las pacientes de cáncer de mama participantes en el estudio fueron:

- Sexo femenino (mayor de 18 años);
- Mujeres en tratamiento y seguimiento de cáncer de mama;
- Atención en el Sistema de Salud Público;
- Atención en el Sistema de Salud Privado;
- Firma del Consentimiento Informado.

El diseño del grupo focal propuesto, para obtener la perspectiva de las pacientes sobre su recorrido a través del continuum de atención, entender sus experiencias y conocer las barreras/desafíos que tuvieron que enfrentar, fue: cuatro grupos de mujeres segmentadas en mayores de 50 años y menores de 50 años, con seguro social o seguro privado; y un grupo con mujeres sin ningún tipo de seguro y situación económica adversa, independientemente de su edad.

La información de las pacientes para el reclutamiento fue facilitada en su mayoría gracias a la colaboración del Servicio de Registros Médicos del ION, así como con el apoyo de los médicos y enfermeras de las clínicas privadas.

De 450 mujeres que se encontraban en fase de tratamiento y seguimiento en los años 2008-2012, que figuraban en las listas, se determinó un primer grupo 382 pacientes para ser contactadas. De este total, 317 quedaron excluidas dado que no cumplían con los criterios de inclusión (lugar de residencia y recorrido mixto en el sistema de salud); o bien, declinaron participar porque su situación médica no se lo permitía, no tenían disponibilidad o no estaban interesadas en participar.

De las cinco sesiones diseñadas, se realizaron 4 *focus groups* con la participación de 21 mujeres. Debido a complicaciones en el muestreo y consecución de las participantes para los grupos focales y para lograr una cifra mayormente representativa, se optó por completar la información obtenida con la metodología de entrevistas individuales. Se realizaron 14 entrevistas a mujeres utilizando el mismo instrumento guía que se usó en los grupos focales.

Cada participante de nuestro estudio firmó un consentimiento informado y se solicitó la aprobación de todas para ser grabadas durante las sesiones y entrevistas. Al final se obtuvo la transcripción y el material audiovisual para su utilización en el análisis, interpretación y redacción del informe de la investigación.

RESULTADOS

I. SISTEMA DE ATENCIÓN DEL CÁNCER DE MAMA EN LA CIUDAD DE PANAMÁ.

La investigación del continuum de atención de cáncer de mama en la Ciudad de Panamá se basó en el esquema de atención de *Susan G. Komen for the Cure*, que incluye las fases de detección, diagnóstico, tratamiento y seguimiento del cáncer de mama. El estudio se concentró en el continuum de atención de las mujeres igual o mayores de 40 años.

Como resultado de las entrevistas con los actores del sector salud público y privado se presentan tres continuums diferenciados atendiendo al recorrido que realizan las pacientes que fueron objeto del estudio a saber: pacientes con seguro social, pacientes con seguros privados y pacientes sin ningún tipo de seguro, en situación económica adversa.

1.1. Continuum de atención de cáncer de mama en la Ciudad de Panamá

1.1.1. Pacientes con seguro social.

Según datos de la CSS, Panamá tiene un 85% de su población cubierta por el seguro social, ya sea como asegurada o beneficiaria; lo que representa un porcentaje alto si lo comparamos con países de la región que solo alcanzan entre un 5%-15% de la población. De la revisión operativa realizada en las instalaciones de la CSS para esta investigación, el continuum de atención del cáncer de mama opera de la siguiente forma:

- **Detección:** Los exámenes de detección del cáncer de mama, en este caso la mamografía, es ordenada a las pacientes a través del médico en las instalaciones de salud de la CSS, el cual puede ser un médico general o especialista. Estos exámenes son realizados según disponibilidad de citas, disponibilidad de técnicos, equipos y en horario de atención de dichas instalaciones públicas

Cuando la mamografía resulta dentro de límites normales, se le ordena el seguimiento anual.

- **Diagnóstico:** Si una mamografía revela una anomalía, el médico envía a la paciente para una evaluación especializada y recomienda el seguimiento de las pruebas diagnósticas. En este caso una biopsia, que de salir negativa, el médico le dará el seguimiento establecido. Las biopsias en la Ciudad de Panamá se realizan, en el Complejo Hospitalario Metropolitano Arnulfo Arias Madrid (CHMAAM).

Si la biopsia es positiva, se evalúa interdisciplinariamente a la paciente en junta médica dependiendo de la tipología de cáncer.

- **Tratamiento:** Si el cáncer de mama es diagnosticado a una mujer, ésta entrará en la fase de tratamiento del continuum. En el CHMAAM es evaluada y se decide si se le da el tratamiento quirúrgico en esta instalación de salud. En caso de requerir tratamiento de quimioterapia y radioterapia se envía al ION en ejecución del convenio entre ambas instituciones.⁴

⁴ Convenio DAL-004-009 entre la CSS y el ION para la prestación de servicios externos de oncología a sus beneficiarios.

- **Seguimiento:** Después del tratamiento, se da seguimiento multidisciplinario, siendo el médico tratante el que lideriza el equipo y orienta a la paciente a su recuperación y seguimiento, en el ION o en el CHMAAM, según decisión de médicos tratantes.

La CSS tiene un hospital de tercer nivel de especialidad en donde hay profesionales que pueden tratar algunos casos de cáncer de mama que requieren tratamiento quirúrgico. Si la Comisión de Cáncer de la CSS determina que la paciente amerita tratamiento de quimioterapia o radioterapia es referida al ION, que es el único hospital público del país con el personal idóneo y equipo para realizarlo.

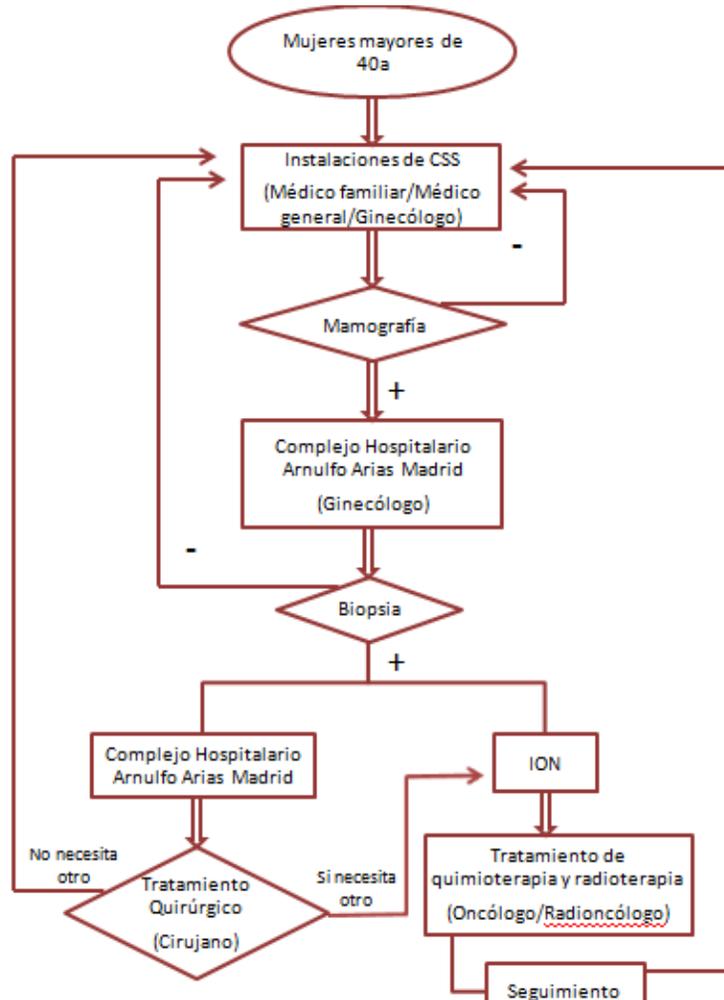
Según lo establecido en la Ley Orgánica de la CSS,⁵ esta institución autónoma tiene un convenio vigente con el ION que cubre las fases de tratamiento y seguimiento del continuum de atención del cáncer de mama, por el orden de 13.3 millones de dólares. Actualmente, se encuentra en fase de negociación y elaboración del Convenio CSS-ION para el período 2013-2015 y se pretende incrementar su cobertura a 18 millones de dólares.

El requisito para que una paciente pueda gozar del beneficio de este convenio es tener el diagnóstico de cáncer y ser asegurada o beneficiaria del seguro social. Para ello deberá cumplir un trámite administrativo de autorización formal de la CSS para su ingreso al ION y aportar el estudio con el que se hizo el diagnóstico, las laminillas del diagnóstico y el carné de asegurada o beneficiaria del seguro social.

Los beneficios que cubre el Convenio son: medicamentos, servicios de salud como: consulta de atención de tipo agudo a pacientes oncológico, consulta externa oncológico, consulta externa complementaria, hospitalización oncológica, cirugía ambulatoria, cirugía oncológica con internamiento, radioterapia oncológica, cuidados intensivos médicos y quirúrgicos tratamiento de quimioterapia, trasplante de médula ósea, tomografía computarizada, endoscopía y medicina nuclear.

⁵ La Ley Orgánica de la CSS, Decreto Ley N° 114 de 1954, modificada por la Ley 51 de 2005 en el artículo 70 establece que la CSS no externalizará los servicios que se pueden asumir en la propia institución (biopsias y cirugías).

Esquema N°1.
Continuum de atención del cáncer de mama en pacientes con seguro social.



Fuente: Susan G. Komen for the Cure. Barreras y oportunidades en la atención de salud en mujeres con cáncer de mama de la Ciudad de Panamá. 2012

1.1.2. Pacientes con seguros privados.

Se estima que el 16% de la población panameña tiene cobertura de seguro privado, ya sea en la modalidad individual o colectiva⁶. Así mismo, según médicos oncólogos entrevistados, se calcula que en el sector privado se están tratando aproximadamente el 10% de los casos de cáncer de mama en el país.

⁶ El acceso a servicios de salud vía seguro privado no guarda relación únicamente con el poder adquisitivo de la asegurada. Un segmento de la población con empleo formal y cotizante en el sistema de seguridad social puede contar, también, con la cobertura de seguros colectivos privados como parte de sus beneficios laborales convenidos con empresas públicas y privadas.

Representantes de 5 de las 8 compañías de seguros privadas que cubren el cáncer como riesgo dentro de sus pólizas médicas, a nivel nacional, fueron entrevistados para el presente estudio por ser las que cuentan con un mayor número de asegurados. De igual forma, se incluyó en la revisión operativa a 3 de las principales instalaciones de salud privada que cuentan con servicios de salud en todas las fases del continuum de atención del cáncer de mama.

En base a esto, se describe el continuum de atención de las mujeres de 40 años o mayores con seguro privado en la Ciudad de Panamá de la siguiente manera:

- **Detección:** Los exámenes de detección del cáncer de mama, en este caso la mamografía, es ordenada a las pacientes a través de su médico de cabecera, el cual puede ser un médico general o especialista.

Cuando la mamografía resulta dentro de límites normales, se le da el seguimiento anual.

- **Diagnóstico:** Si una mamografía revela una anomalía, el proveedor de salud de la mujer recomienda el seguimiento de las pruebas diagnósticas, en este caso una biopsia, que de salir negativa, el médico le dará el seguimiento establecido.

Si la biopsia es positiva, se refiere a un centro oncológico privado.

- **Tratamiento:** Si el cáncer de mama es diagnosticado a una mujer, ésta entrará en la fase de tratamiento del continuum. Cada mujer trabajará con los proveedores de atención médica según el plan asegurado para determinar su mejor plan de tratamiento. Dentro de esta fase entra el tratamiento quirúrgico, quimioterapia y radioterapia.
- **Seguimiento:** Después del tratamiento, se da seguimiento multidisciplinario, siempre con el médico de cabecera⁷ liderizando el equipo, orientando a la paciente a su recuperación y seguimiento.

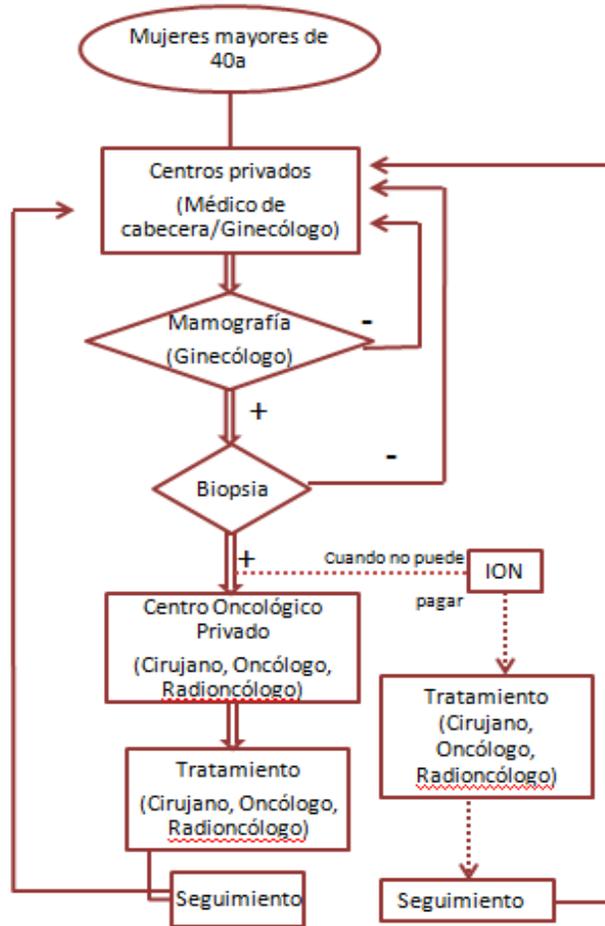
La mayoría de las pacientes contratan seguros médicos con una relación de monto de cobertura y deducibles del 70%-30% o 80%-20%. Particularmente, en la fase de detección del continuum (mamografía) la relación de cobertura está entre 70% a 100% de cobertura total.

Según los médicos entrevistados del sector privado un aproximado de 10% de las pacientes del ION son mujeres con seguro privado que no pueden hacer frente al co-pago del seguro en la parte de tratamiento. En este sentido recurren a los servicios de salud privados en las fases de detección y diagnóstico del continuum, ya que perciben que es más rápida que en el sector público de salud, pero luego solicitan su referencia para ser derivadas al ION.

Esta situación está indicando la existencia de un grupo de mujeres que teniendo seguro privado no pueden continuar su tratamiento del mismo modo; o bien, mujeres que teniendo acceso al seguro social, realizan un esfuerzo económico importante para acelerar el proceso de detección y diagnóstico en el sector privado. Este es un grupo de mujeres a las que hemos denominado “pacientes mixtas” y que por razón de los criterios de exclusión del estudio no se profundizó en su percepción sobre las barreras y oportunidades durante su recorrido por el continuum del cáncer de mama.

⁷ Asignado por la aseguradora según el plan de cobertura contratado.

Esquema N°2
Continuum de atención del cáncer de mama en pacientes con seguro privado.



Fuente: Susan G. Komen for the Cure. Barreras y oportunidades en la atención de salud en mujeres con cáncer de mama de la Ciudad de Panamá. 2012

1.1.3. Pacientes sin ningún tipo de seguro, en situación económica adversa.

Según médicos oncólogos entrevistados, aproximadamente el 15% de las pacientes referidas al ION no cuentan con ningún tipo de seguro. Por ello su continuum se define en función de los servicios públicos existentes en la Ciudad de Panamá de la siguiente manera:

- **Detección:** El examen de detección del cáncer de mama, la mamografía, es ordenada a las pacientes por su médico en las instalaciones de salud del MINSA. Puede ser médico general o especialista.

Cuando la mamografía resulta dentro de límites normales, se le da el seguimiento anual.

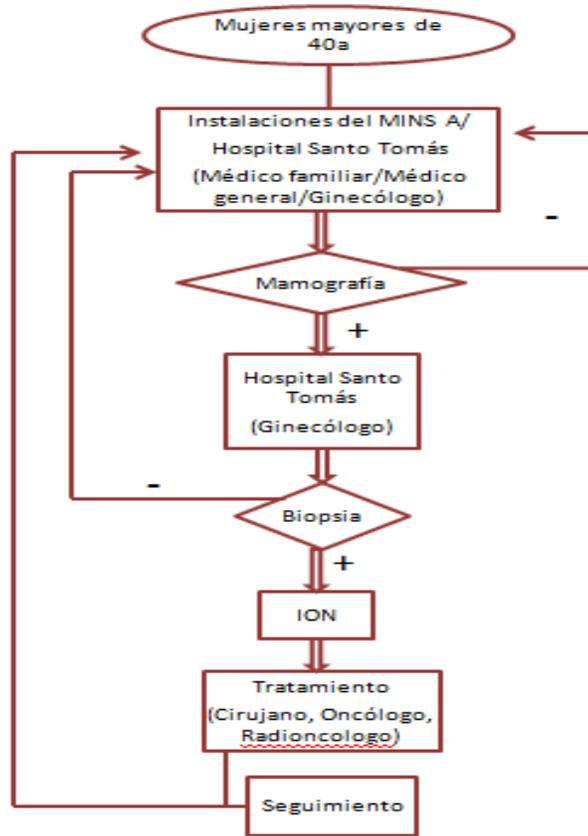
- **Diagnóstico:** Si una mamografía revela una anomalía, el médico envía a la paciente para una evaluación especializada y recomienda el seguimiento con la prueba diagnóstica, en este caso una biopsia, que en la Ciudad de Panamá se realiza en el Hospital Santo Tomás (HST). De salir negativa, el médico le dará el seguimiento establecido.
- **Tratamiento:** Si el cáncer de mama es diagnosticado a una mujer, ésta entrará en la fase de tratamiento del continuum en el ION. Dentro de esta fase están el tratamiento quirúrgico, quimioterapia y radioterapia.
- **Atención de Seguimiento:** Después del tratamiento, se da seguimiento multidisciplinario, siempre con el médico tratante liderizando el equipo, orientando a la paciente a su recuperación y seguimiento, en el Instituto Oncológico Nacional.

En relación al continuum de atención del cáncer de mama en mujeres que no cuentan con seguro social ni seguro privado, las informaciones de los entrevistados revelan que el MINSa no cuenta con un convenio propiamente formalizado con el ION, dado que es un Patronato Nacional regentado por el MINSa. En este sentido presupuestariamente el ION está incorporado dentro del MINSa y no se requiere compensación de costos anuales por servicios interinstitucionales como en el caso de la CSS. Ello, no implica que las no aseguradas no puedan acceder a los servicios que esta institución brinda.

Específicamente, en materia de cáncer, existe nominalmente una *Comisión Interinstitucional* que si bien tiene entre sus objetivos la prevención del cáncer, con énfasis en cáncer de mama, no cuenta formalmente con normas de funcionamiento, ni instalaciones o presupuesto asignado. Actualmente, se limita a realizar acciones puntuales de proyección y promoción coordinadas con otros actores e instituciones que conforman la comisión.⁸

⁸ Esta Comisión Interinstitucional está conformada por: MINSa, FUNDACANCER, FUNDAYUDA, Ministerio de Educación (MEDUCA), Ministerio de Desarrollo Social (MIDES), Ministerio de Economía y Finanzas (MEF), Asociación nacional contra el cáncer (ANCEC), CSS, Instituto Nacional de Salud Mental de Panamá (INSAM), Asociación Panameña para el Planeamiento de la Familia (APLAFa), Ministerio de trabajo y Desarrollo Laboral (MITRADEL), Despacho de la Primera Dama y el ION.

Esquema N°3.
Continuum de atención del cáncer de mama en pacientes sin ningún tipo de seguro, en situación económica adversa.



Fuente: Susan G. Komen for the Cure. Barreras y oportunidades en la atención de salud en mujeres con cáncer de mama en la Ciudad de Panamá. 2012

1.2. Factores facilitadores y obstaculizadores en el continuum de atención del cáncer de mama de mujeres de la Ciudad de Panamá.

Dentro de las etapas del continuum de atención existen factores establecidos que pueden facilitar y/o obstaculizar su desarrollo. Los factores investigados se seleccionaron partiendo de la premisa que su correcta utilización proporciona fluidez y continuidad articulada entre cada una de las etapas del continuum.

Lo anterior es especialmente importante en el cáncer de mama, ya que el desarrollo de etapas del continuum se realizan en diferentes niveles, estructuras e instalaciones de salud, dependiendo de la resolutivez de las mismas en la oferta de servicios o si la paciente cuenta con algún tipo de seguro para cubrirlos. Además el contar con un sistema único de información permite tomar medidas oportunas para mejorar y optimizar las intervenciones en las etapas del continuum.

Para conocer más sobre estos factores facilitadores y obstaculizadores en el desarrollo del continuum de atención del cáncer de mama se seleccionó una muestra de 69 actores sociales

relacionados al mismo. De éstos, 57 son funcionarios de las instituciones de salud, 5 de los seguros privados, 5 de ONGs y 2 de la Universidad de Panamá.

La muestra de los actores sociales de las instituciones de salud estuvo distribuida de la siguiente manera: 3 del Hospital Santo Tomás (1 a nivel gerencial y 2 médicos tratantes), 4 médicos de Hospitales Privados (2 de ellos además de ser médicos tratantes, ocupaban cargos gerenciales), 9 del ION, 22 del Ministerio de Salud (7 nivel central y 15 del nivel local); y 19 de la Caja de Seguro Social (4 nivel central y 15 del nivel local).

En el nivel central la muestra se seleccionó en base a la pertinencia de las Direcciones y Programas de salud con el continuum de atención del cáncer de mama⁹. Para la selección de la muestra del nivel local se determinó por conveniencia, entrevistar a los gerentes locales de cada una de las instalaciones seleccionadas y 2 funcionarios que dentro de cada una de ellas brindan atención de salud. En cuanto al ION de los 9 entrevistados 1 es del nivel gerencial, 6 de atención directa a las pacientes y 2 del nivel administrativo.

Inventario de actores entrevistados.

AREA DE TRABAJO	MINSA	CSS	H S T	MEDICOS PRIVADOS	ION	ONG	ASEGURADORAS	UNIVERSIDAD DE PANAMÁ
PROGRAMAS NIVEL CENTRAL	3	3	0	0	0	0	0	2
CONVENIOS	1	1	0	0	0	0	0	0
REGISTRO NACIONAL	2	-	0	0	0	0	0	0
REGISTROS MÉDICOS	1	-	0	0	0	0	0	0
ATENCIÓN	0	0	2	4	6	0	0	0
GERENTES NIVEL LOCAL	5	5	0	0	0	0	0	0
PERSONAL LOCA DE SALUD	10	10	0	0	0	0	0	0
OTROS	0	0	1	0	3	5	5	0
TOTAL	22	19	3	4	9	5	5	2

⁹ MINSA (Programa Salud sexual y reproductiva, Dirección Nacional de Provisión de Servicios de Salud, Programa Enfermedades no transmisibles y Registro Nacional del Cáncer), Caja de Seguro Social (Programa Materno Infantil CSS, Programa Salud de Adulto, Departamento de Radiología, Departamento de Convenios), ION (Director Nacional y Registro Hospitalario del Cáncer)

A continuación se describen los resultados de las percepciones de los entrevistados sobre los aspectos considerados relevantes: políticas públicas para el cáncer de mama, dentro de éstas, Plan Nacional del Cáncer, normas de atención para el cáncer, promoción y acciones desarrolladas; tiempo real entre el resultado de la biopsia y el inicio del tratamiento; seguimiento a las pacientes, y dentro de éste, sistema de referencia y contrareferencia y mecanismo de seguimiento directamente con la paciente; y sistema único de información.

1.2.1. Políticas Públicas de salud en cáncer de mama.

En Panamá no existen políticas públicas específicas para el cáncer de mama, por lo que constituye un avance significativo en esta dirección el recién creado Plan Nacional del Cáncer en Panamá del MINSA en el año 2011. En lo referente al cáncer de mama, contempla promover cambios en las políticas y acciones de los sistemas de salud para la atención del cáncer de mama, a través de los siguientes puntos:

- Establecer programas de capacitación y formación de recursos humanos para el abordaje integral del cáncer de mama.
- Detectar tempranamente el cáncer de mama en la población en riesgo.
- Promover actividades de investigación en cáncer de mama.

La propuesta contenida en el Plan Nacional del Cáncer en Panamá para su futura implementación, cuenta con algunas actividades como son la concertación interinstitucional para la elaboración de un programa de abordaje integral de cáncer de mama; planificar la formación de personal de salud capacitado para tratar estas pacientes; creación de una red de tamizaje, diagnóstico y tratamiento de cáncer de mama; creación de base de datos que permita el seguimiento de las pacientes, fomentar y fortalecer alianzas entre instituciones que trabajan en cáncer para desarrollar investigaciones en forma conjunta.

Para conocer la percepción sobre las políticas de salud en cáncer de mama, se entrevistaron a 15 de los 57 actores del sector salud, teniendo en cuenta que son los que están directamente relacionados dentro de sus instituciones con la elaboración de políticas y toma de decisiones en la atención del cáncer de mama.¹⁰ De estos, 9 respondieron que sí existen políticas públicas, 4 que no existen y 2 que desconocen si existen o no políticas públicas sobre el cáncer de mama.

En cuanto a mencionar las políticas existentes, 4 médicos del ION mencionaron los protocolos de atención de acuerdo al estado y tipo del cáncer de mama y los otros 3 no mencionaron ninguna. En el caso del MINSA, uno de los dos entrevistados mencionó las normas integrales de atención de salud y el otro mencionó los lineamientos sobre la prevención y promoción del cáncer. En la CSS, ambos entrevistados mencionaron que utilizan las dadas por el MINSA. Ya en el Sector Privado, 2 mencionaron que siguen la *National Comprehensive Cancer Network* (NCCN) reconocidas a nivel internacional por su fundamentación en las evidencias científicas y 2 que desconocen si existen políticas.

Los resultados indican que no existe unificación de las normas de atención en materia específica de cáncer de mama para el sector público y privado, por lo que sería recomendable la abogacía frente a la institución rectora de salud para la estandarización de la atención del cáncer de mama.

¹⁰ Estos pertenecen al ION, MINSA nivel Central, CSS nivel central y centros privados.

1.2.1. a Plan Nacional del Cáncer de Mama.

Entre las preguntas de control para validar la información sobre la existencia de las políticas públicas en materia de cáncer de mama, se preguntó a los entrevistados sobre su conocimiento frente al Plan Nacional del Cáncer de Mama.

De los 40 entrevistados sobre el tema, 29 contestaron que su institución hace parte del Plan Nacional del Cáncer de Mama. De los 11 que contestaron que no hacen parte, 5 pertenecen a los Seguros Privados, 4 son médicos de las instituciones privadas de salud y 1 del MINSA. En cuanto a acciones realizadas a raíz del Plan Nacional de Cáncer, 2 de los 40 entrevistados mencionaron que se han intensificado el mercadeo de las mamografías y con ello su incremento y 2 que se han incrementado las actividades de promoción.

1.2.1.b Normas de Atención para el cáncer.

El contar con Normas de Atención para el cáncer de mama debería garantizar que exista una guía unificada para la atención de la paciente independientemente de la instalación donde se está atendiendo.

Para conocer la percepción sobre el tema se hicieron preguntas a los actores del nivel central responsables de la conducción de los programas de salud inherentes al cáncer, así como a los gerentes locales y personal de salud responsables de la atención a las pacientes. 29 fueron los entrevistados que trabajan en el sector salud gubernamental y privado sobre su opinión entorno a las Normas de Atención y el continuum del Cáncer de Mama, concretamente, sobre su existencia, uso de las mismas y el monitoreo y seguimiento interno en el uso de éstas.

Del total, 22 respondieron que dentro de las Normas de Atención sí está incluido el continuum del cáncer de mama, 4 contestaron que no y 3 que desconocen si está o no incluido el continuum. 21 de los 29 entrevistados respondieron que consultan las normas de atención y 8 que no las consultan. Respecto a la existencia de un sistema de monitoreo y seguimiento interno en el uso de las normas, 18 respondieron que si, 6 que no y 5 que desconocen si se realiza o no.

Por las respuestas dadas por los entrevistados se desprende que a pesar de no existir unas normas específicas de atención del cáncer de mama, establecidas por la instancia rectora (MINSA), las normas generales de salud son reconocidas y utilizadas, principalmente, por los funcionarios del sector público.

1.2.1. c Promoción y tipo de acciones que se realizan.

En los centros se realizan acciones de promoción para favorecer los estilos de vida saludables como métodos de prevención y campañas de concienciación para el aumento de la detección temprana del cáncer de mama. Además, tanto los doctores generales como los ginecólogos y las enfermeras realizan exámenes de mama a sus pacientes y las derivan para la realización de las mamografías de tamizaje.

Al respecto se les preguntó a los entrevistados si en su instalación de salud se realizaban acciones de promoción, teniendo como resultado que 50 de los 57 entrevistados sobre este aspecto respondieron que si realizan acciones de promoción y 6 respondieron que no se realizan.

Dentro de las acciones de promoción que realizan, 34 de los 50 contestaron que Campañas (Cinta Rosada), 14 que docencia tanto a nivel intramuro como en la comunidad o en empresas privadas y 8 contestaron que reconocen que se realizan acciones de promoción

en su institución, sin embargo desconocen la forma específica en que se desarrollan. Respecto al material de apoyo utilizado mencionaron trípticos, afiches, murales, etc.

Además, tanto médicos generales como ginecólogo y enfermeras informaron que realizan dentro de las acciones de promoción demostraciones para el autocuidado de la salud. De acuerdo a las norma de atención de salud, a partir de los 40 años las mujeres son derivadas para la realización de mamografías, como pruebas de tamizaje.

1.2.2. Tiempo real para que la paciente inicie el tratamiento después de la confirmación del diagnóstico del cáncer mediante la biopsia.

Un factor crucial en la atención oportuna a la paciente con cáncer de mama es el tiempo real entre el resultado de la biopsia de diagnóstico del cáncer de mama y el inicio del tratamiento. Al respecto, 9 de los 10 médicos que atienden directamente a las pacientes con cáncer de mama dieron su opinión.

Según la opinión de los médicos que atienden a las pacientes en el ION dijeron que transcurren 15 días para el inicio de la cirugía, 15 días más para iniciar la quimioterapia y 3 meses para la radioterapia.

Por su parte, los médicos de los hospitales privados informaron que de 1 a 5 días. Si el tumor se encuentra en etapa temprana sin ganglio positivo en la axila es más rápida la extracción completa posteriormente. Uno de los médicos del sector privado opinó que depende de cómo va a pagar la paciente, ya que si es por seguro privado el tiempo es de 2 semanas aproximadamente, por el trámite administrativo; sin embargo, si el pago es en efectivo es cuestión de horas o días. Si es por el Seguro Social demora más tiempo en ser trasladado el expediente al ION.

Con las respuestas brindadas por los entrevistados no es posible establecer un promedio en cuanto al tiempo real para que la paciente inicie el tratamiento después de la confirmación del diagnóstico del cáncer mediante la biopsia. Este es uno de los elementos que valdría la pena profundizar en un futuro estudio que permita verificar con fuentes objetivas el tiempo de recorrido de las mujeres en cada una de las fases del continuum y sistemas de salud diferenciados.

1.2.3. Seguimiento de las pacientes.

Este es otro elemento fundamental que puede resultar un factor obstaculizador o facilitar el continuum de atención del cáncer de mama, dado que la continuidad en la atención es clave para el éxito del tratamiento en sí, para el control de la enfermedad, evitar complicaciones, así como la detección oportuna en el caso de cáncer de la otra mama de la paciente tratada por cáncer de mama. Dos aspectos son fundamentales en esta área: el sistema de referencia y contrareferencia y el mecanismo de seguimiento a la paciente en sí.

1.2.3.a. La Referencia y la contrareferencia pueden facilitar la continuidad entre las etapas del continuum y por ende la calidad, eficiencia y calidez de la atención. Este aspecto es crucial dado que en la mayoría de los casos las mismas se desarrollan en los diferentes niveles de complejidad de salud, así como en diferentes instituciones e instalaciones de salud. Sin embargo, de acuerdo a los resultados encontrados, no existe un sistema de seguimiento a las pacientes con cáncer de mama.

De los 51 entrevistados de salud a los que se les preguntó sobre la existencia de alguna retroalimentación sobre la atención de la paciente de cáncer de mama, 11 contestaron que si y la gran mayoría (40) contestó que no.

Sobre las razones de por qué no existe referencia y contrareferencia, 4 de los médicos del ION contestaron que solo utilizan el sistema de referencias cuando la paciente termina el tratamiento; 5 respondieron que cuando la paciente llega al ION se queda con ellos por lo que no utilizan el sistema de referencia y contrareferencia; 2 contestaron que depende del médico; 1 contestó que no refiere a la paciente porque cuando la paciente termina el tratamiento la radioterapia aún se continúa el seguimiento en la institución por cinco años, otro contestó que a lo interno del ION si existe referencia y contrareferencia sea del cirujano al radio oncólogo.

Se realizó una pregunta de control al respecto del sistema de seguimiento de las pacientes con cáncer de mama vía médico paciente. Los 6 médicos del ION contestaron que el seguimiento a la paciente se realiza a través del sistema de tarjetas y 1 comentó que además de las tarjetas se complementa con llamadas. Por su parte, los 4 médicos que trabajan en los hospitales privados opinaron que el seguimiento se realiza mediante llamadas telefónicas.

1.2.3.b. Seguimiento a la paciente propiamente.

En relación a la pregunta “¿Existe personal responsable para el seguimiento a las pacientes con cáncer de mama en su institución?”, 11 de los 15 entrevistados a los que se les hizo esta pregunta contestaron que si existe, 3 que no y uno desconoce si existe o no una persona responsable. Respecto a quién es la persona responsable de dar el seguimiento, 9 de los 15 entrevistados contestaron que el médico oncólogo. Un entrevistado respondió que en la privada el médico que atiende a la paciente y que en las instituciones públicas personal especialista como enfermeras.

El hecho de que en el continuum del cáncer de mama la mayoría de la pacientes no reciben la atención en una misma instalación de salud aunado a los otros factores que puedan facilitar o no el que la paciente termine el tratamiento, llevó a preguntar a los entrevistados el porcentaje de pacientes que terminan el tratamiento. 9 de los 10 médicos que atienden directamente a las pacientes con cáncer de mama dieron su opinión sobre el porcentaje de pacientes que termina el tratamiento y la mayoría opinaron que las pacientes terminan su tratamiento en un 98%.

1.2.4 Sistema de información de cáncer de mama.

El MINSA como Autoridad responsable Sanitaria en el país regenta el Sistema unificado del registro. El Plan Nacional del Cáncer como una política de país que apoya la existencia de un mejor registro, ha contribuido para que el plan piloto para el Registro Nacional del Cáncer se desarrolle con el apoyo de organizaciones internacionales de salud (OPS/OMS).

Las fuentes de información del Registro Nacional del Cáncer provienen de los departamentos de estadísticas de los diferentes hospitales del país, incluyendo aquí los públicos y algunos privados¹¹.

El expediente clínico electrónico con códigos por paciente para cada tipo de cáncer ha facilitado el registro ordenado, no solamente de los pacientes, sino también de las mamografías y ultrasonidos y el seguimiento individualizado de los pacientes.¹²

¹¹ El DEj N°384 del 20/12/2000, establece en su artículo N°1: Se declaran a las enfermedades neoplásicas malignas, como de notificación obligatoria para las instituciones públicas y privadas de salud. El MINSA establecerá las normas destinadas a este fin.

El registro se hace depurando cada paciente por número de cédula, según el tipo de cáncer que tenga. Esto permite una información más confiable en cuanto a las tendencias en morbilidad y mortalidad.

El plan piloto iniciado este año 2012 incluye la captación de datos automatizados y registro de los mismos, el cual busca agilizar y actualizar el sistema de información, participando 10 instalaciones de salud públicas y 5 privadas. Esto servirá también de base para futuras investigaciones.

Para este proyecto, se cuenta con personal capacitado para llevar a cabo este registro, apoyado por el personal del ION, el cual está anuente a apoyar en la capacitación del personal de salud en este nuevo proyecto así como también es parte de las asignaciones del programa de residencias en Oncología Médica y Cirugía Oncológica.

Otra fortaleza del proyecto es la página web con la información de las capacitaciones y el manual de procedimiento (videos que guían al personal sobre cómo tiene que hacer los registros online).

Con este proyecto se busca disminuir el sub-registro en regiones del país de difícil acceso, en las que las dificultades retrasan el envío de la información, actualizar las estadísticas y mejorar la retroalimentación para los usuarios de la información.

1.3. Oferta de servicios de salud para la atención de las mujeres con cáncer de mama en la Ciudad de Panamá.

Con el objetivo de profundizar en el conocimiento del funcionamiento del continuum de atención del cáncer de mama para mujeres en la Ciudad de Panamá, concretamente, en su acceso a las instalaciones de salud, se procedió a mapear los servicios de salud en los centros de primero, segundo y tercer nivel que brindan atención relacionada con el continuum del cáncer de mama. Así mismo, los centros privados y las ONG seleccionadas en el estudio.

La Ciudad de Panamá, en el primer nivel de atención, cuenta con 8 centros de salud del MINSA (Centro de Salud de San Felipe, Centro de Salud de Santa Ana, Centro de Salud José Guillermo Lewis, Centro de Salud Emiliano Ponce, Centro de Salud de Curundú, Centro de Salud Rómulo Roux, Centro de Salud de Río Abajo, Centro de Salud de Pedregal) y por parte de la CSS están 1 CAPPs (CAPPs Pedregal) y 2 ULAPs (ULAP San Cristóbal y ULAP Máximo Herrera); siendo estas instalaciones las primeras en captar a la mujer en la mayoría de los casos.

En el nivel secundario, el servicio público de salud cuenta con 2 Policentros del MINSA (Centro de Salud Heraclio Barletta Bustamante, Policentro Luis H. Moreno); mientras que por parte de la CSS, existen 5 Policlínicas (Policlínica Presidente Remón, Policlínica Manuel Ferrer Valdés, Policlínica JJ. Vallarino, Policlínica Don Alejandro de la Guardia Hijo y Policlínica Dr. Carlos N. Brin).

Las instalaciones disponibles en la Ciudad de Panamá del tercer nivel de atención de salud son el HST como servicio público de salud y el CHMAAM, propio de la CSS. Cabe destacar que el ION brinda una atención de tercer nivel para el tratamiento y seguimiento del cáncer en Panamá.

Los centros privados mapeados para la revisión operativa de los servicios del continuum de atención del cáncer de mama fueron: Hospital San Fernando, el Centro Médico Paitilla, el CHOP, el Hospital Punta Pacífica y el Hospital Nacional. De las 5 ONG seleccionadas para el estudio vinculadas al cáncer de mama, solo ANCEC fue incluida en el mapa por ser la única que cuenta con equipo para la detección temprana del cáncer de mama y recursos en fase de diagnóstico.

¹² Lanzamiento oficial del Sistema de Información Hospitalaria (expediente clínico electrónico) realizada por el Gobierno Nacional en el mes de septiembre del presente año.

La información que sirvió de base para esta revisión operativa fue proporcionada por los departamentos de radiología, estadística y biomédica del MINSA y de la CSS. En relación a los centros privados y ANCEC, la información se obtuvo a través de las entrevistas a profundidad realizadas a los actores claves.

Vale aclarar que no existen datos oficiales disponibles que establezca la relación entre la población de responsabilidad versus la cantidad de recursos técnico y equipo de todas las instalaciones de salud. Para atender eficientemente la demanda de mujeres que requieren la realización de la prueba de tamizaje, sería importante la realización de futuros estudios que permitan establecer este tipo de relaciones; así como continuar ampliando la revisión operativa de las instalaciones de salud en el país para la atención del cáncer de mama.

A continuación se presentan los principales hallazgos:

1.3.1 Caja del Seguro Social.

Las 3 instalaciones de primer nivel no cuentan con mamógrafo, lo que puede ser explicado por ser un nivel de baja complejidad. Ya en el segundo nivel, 4 de las 5 policlínicas cuentan con un mamógrafo cada una, lo que agiliza la realización de exámenes de detección y la obtención de resultados. El CHMAAM, de tercer nivel, cuenta con 2 mamógrafos.

En cuanto a los recursos humanos, existen 21 técnicos en radiología médica capacitados para tomar mamografías y 41 médicos radiólogos para atender la población de mujeres bajo su responsabilidad en la Ciudad de Panamá.

1.3.2 Ministerio de Salud.

El MINSA tiene sus centros mayoritariamente en aquellas áreas económicamente más desfavorecidas. En la Ciudad de Panamá, solo uno de sus instalaciones cuenta con mamógrafo en funcionamiento para poder atender a toda la población de su responsabilidad: el Centro de Salud de Parque Lefevre. Además cuentan con un técnico para la realización de mamografías.

El centro de salud de Calidonia, cuenta con un mamógrafo, pero no así con el personal cualificado para ponerlo en funcionamiento. Si este mamógrafo estuviera operativo se cubriría la parte Este de la Ciudad de Panamá, que en estos momentos es referida al Centro de Salud de Parque Lefevre.

Cabe señalar, que en la entrevista con el director médico del Centro de Salud de Juan Díaz, se nos comunicó que se están realizando los ajustes técnicos y organizativos para la instalación próximamente de un mamógrafo en dicho centro.

Al HST son derivadas las pacientes no aseguradas para realizarse las biopsias, también, cuenta con un mamógrafo para realizar mamografías de tamizaje.

El ION, también siendo un patronato que brinda servicio público a todo el país, tiene un mamógrafo que utiliza como método de detección para las mujeres que ya son pacientes de cáncer en su institución. Es el que utilizan durante la *“Campaña de la Cinta Rosada”* como método de detección para un número limitado de mujeres no pertenecientes al ION.

1.3.3 Centros privados.

De los centros privados existente en la Ciudad de Panamá, se realizó la revisión operativa de 3 de los centros seleccionados para el estudio: el Hospital San Fernando situado en Pueblo Nuevo y el Centro Médico Paitilla y el CHOP, situados ambos en San Francisco. Además, se realizaron gestiones directas para obtener información pertinente en el Hospital Punta Pacífica, ubicado en San Francisco y en el Hospital Nacional, ubicado en Calidonia.

Generalmente, la detección de las mujeres que cuentan con seguros privados es ordenada por sus ginecólogos habituales, quienes las derivan a hacerse las mamografías a centros hospitalarios o centros especializados en radiología. La biopsia suele hacerse en estos mismos centros, una vez diagnosticadas inician su tratamiento en ese mismo centro en donde se les dará también seguimiento.

1.3.4 Detección y Diagnóstico del cáncer de mama, a través ONG.

Finalmente, ANCEC, situada en el corregimiento de Bella Vista, dispone de un mamógrafo, al que acude un segmento importante de mujeres por sus precios populares. Allí, también se les realiza la biopsia y si es positiva son acompañadas al ION para que inicien su tratamiento.

Es preciso aclarar que a pesar de que ANCEC ofrece el servicio de mamografía, no está contemplado dentro de las instancias de salud que atienden a las pacientes en el continuum del cáncer de mama analizados previamente y cuyo recorrido presentado es exclusivamente de servicios de salud público, privado o del seguro social.

Las instalaciones que fueron objeto de la revisión operativa de los servicios relacionados al continuum de atención del cáncer de mama en la Ciudad de Panamá y los principales hallazgos, que han sido geo-referenciado en el mapa “*Mapeando el Cáncer de Mama en Panamá*” que puede consultarse a través del siguiente enlace:

<http://gestionsocialpanama.com/2012BCreport/>

El contar con un sistema de geo-referenciado de los servicios, equipos y recursos humanos con los que se cuenta a nivel de las instalaciones de salud públicas y privadas para la detección del cáncer de mama, constituye una información valiosa para quienes diseñan las políticas públicas y los tomadores de decisiones. Profundizar la creación de sistemas de esta naturaleza puede mejorar esta fase crítica, que es la detección temprana; contribuyendo a una mejor planificación que permita que un mayor número de mujeres realice una detección temprana del cáncer, mejorar su calidad de vida y la sobrevivencia.

II. PERCEPCIÓN DE MUJERES EN TRATAMIENTO Y SEGUIMIENTO AL CÁNCER DE MAMA SOBRE LAS BARRERAS Y NECESIDADES EN EL CONTINUUM DE LA ATENCIÓN DEL CÁNCER DE MAMA EN LA CIUDAD DE PANAMÁ.

El estudio de los pacientes y las enfermedades no sólo puede evaluarse desde el punto de vista orgánico, sino también desde una perspectiva social, donde se trata de medir la relevancia de la enfermedad para las personas, sus implicaciones y percepciones individuales y grupales. Este enfoque, además, toma en cuenta la cultura y creencias de la población.

2.1 Participantes.

Participaron del estudio un total de 35 mujeres en tratamiento y seguimiento de cáncer de mama, a través de las sesiones de *focus group* y entrevistas.

De las 36 mujeres que confirmaron su asistencia a la sesión del *focus group*, 21 participaron del mismo y 15 no se presentaron el día de la convocatoria o cancelaron en el último momento su asistencia. Es decir, que el 42% de las mujeres que querían participar del estudio presentaron algunos inconvenientes, principalmente, relacionados con la incompatibilidad de los horarios de las sesiones, la climatología y su estado de salud o dificultades con el transporte para llegar al lugar de la sesión.

Para intentar recoger la valiosa información de la experiencia personal de estas mujeres, se decidió adaptar la metodología a sus necesidades y se realizaron entrevistas a profundidad.

En los grupos focales participaron un total de 21 mujeres (4 sin seguro, 8 mayores de 50 años con seguro social, 4 menores de 50 años con seguro social y 5 mayores de 50 años con seguro privado).

En entrevista individual a profundidad participaron un total de 14 mujeres (3 sin seguro, 3 menores de 50 años con seguro social, 3 mayores de 50 años con seguro privado y 5 menores de 50 años con seguro privado).

Categorías	Participantes en Focus Group	Participantes en entrevistas individual
Mayores de 50 con SS	8	
Menores de 50 con SS	4	3
Mayores de 50 privada	5	3
Menores de 50 privada		5
Sin ningún tipo de seguro	4	3
TOTAL: 35 mujeres		

2.2 Conocimientos, creencias y actitudes

Indistintamente de la definición comprendida por cada mujer, el cáncer es visto por la mayoría como una enfermedad que genera situaciones emocionales encontradas: temor, miedo, angustia, baja autoestima, vergüenza, menosprecio, compasión, surgir, esperanza, fortaleza, comprensión, empatía, lucha son las respuestas más comunes.

En todos los casos, luego de una etapa importante de negación, resulta admirable la fortaleza, fe y resignación de estas mujeres. Una fuerza espiritual las rodea y las vuelve seres con una mejor visión de la vida, tal y como señaló una participante **“...he seguido adelante, estoy aquí. Doy gracias a Dios...para mí el cáncer es un desafío más...”**.

Entre las mujeres mayores de 50 años, el cáncer se define como una enfermedad terminal, muerte. Fue recurrente expresiones como: **“Cuando uno esta joven, uno oye a las personas hablar de enfermedades terminales especialmente el cáncer y cuando a uno le toca, dice: se terminó... Pero cuando a uno le toca estas cosas se da cuenta que la ciencia ha ido avanzando, que no es terminal”**.

También fue recurrente en este grupo de mujeres consideraciones que vinculaban la enfermedad como consecuencia del uso de hormonas recetadas años atrás, por algún ginecólogo como medio para ayudarlas en problemas de otra índole; por lo que **“ se sienten como conejillos de india”**.

Entre las opiniones de las mujeres menores de 50 años sobre el cáncer tenemos que lo relacionan con un desorden celular, una enfermedad fuerte y dolorosa para todos que representa una tragedia familiar pero también un desafío. Una de las participantes comento que sintió **“mucho susto, temor. Es un reto, había que salir adelante, ser un testimonio. Te cambia la perspectiva. Dios lo hizo para valorarme más y a los demás; para ser más fuerte”**.

Dentro de los dos grupos se observó que a pesar de que sí tenían conocimiento acerca de la existencia del cáncer de mama (adicional a que varias tenían un familiar cercano o conocido con cáncer), lo veían como algo ajeno a sus vidas. Una de las participantes con formación médica compartió su experiencia señalando: ***“Yo lo había estudiado, pero nadie se imagina que le va a dar a uno eso”***.

El momento del diagnóstico, indistintamente de la edad, fue identificado como un momento de cambios fuertes para ellas y para el entorno familiar, asociados a una imagen negativa de la enfermedad.

Las fuentes de información sobre el cáncer de mama descritas fueron: películas, campaña de la cinta rosada, documentales y lo que escuchaban de familiares o en las calles. Cabe resaltar que varias coinciden en que la mejor información la recibieron después de ser diagnosticadas.

A pesar de tener conocimientos acerca de la mamografía, sentían temor de realizárselas, sobre todo si ya existía la sospecha de tener cáncer: ***“Yo sí sabía, y me dio miedo y no fui a verme eso por buen tiempo hasta cuando ya me estuvo creciendo...”***. Cabe señalar que este aspecto resaltó entre las mujeres de escasos recursos, a las cuales les diagnosticaron cáncer ya algo avanzadas, no por desconocimiento propio de la enfermedad o de la tecnología para la detección; sino por el temor causado por la sola sospecha de ser positiva.

Pareciera haber una tendencia en las mujeres con mejor recurso económico a pensar que - debido a su estilo de vida más saludable- el cáncer no es un tema de preocupación, salvo que tengan o hayan tenido un familiar muy cercano en condición similar. Asocian una mejor alimentación y rutina de ejercicios con una menor probabilidad de contraer cáncer.

2.3 Redes sociales de apoyo

Según las opiniones de las mujeres entrevistadas se aprecia que el apoyo de familia, vecinos y amigos es muy importante, siendo la familia el más necesario como pilar de fortaleza y motivación para seguir adelante: ***“tengo tres hijos, yo fui positiva, hice ese viaje y tomé todo como que conmigo no era. Sí lloré; me dije: voy a vivir día a día.”***

El compañero masculino suele estar ausente en los segmentos de pacientes de situación económica medio-bajo y bajos, con mayor énfasis en las mujeres mayores de 50 años. A diferencia de lo anterior, en el segmento de mujeres de recursos económicos más altos, que se atienden en clínicas privadas, tienden a mantener más fuerte el nexo conyugal y subsecuentemente con los hijos como base importantísima para procesar y sobrellevar sus enfermedades.

Sin embargo, parece ser un factor común, el que las pacientes prefieran ir solas a sus tratamientos, no solo por un tema económico en el caso de quienes se atienden en el ION, sino también por no incomodar a otros. Se observa que es importante para las pacientes de menor recurso, sentirse autosuficiente, fuertes para su familia. La propia enfermedad es de por sí emocionalmente devastadora por lo que la independencia, el sentirse aún útiles y capaces, juega un papel importante en su avance.

Existe un temor de ser discriminadas laboralmente, al igual que el temor al rechazo social el cual juega un papel importante en su forma de encarar su recorrido por el continuum de atención de la salud del cáncer de mama. Tal y como señaló una participante: ***“...en mi familia soy la única con cáncer; todos han muerto de vejez. Desde que se me detectó, mi tía dice que no tiene tema de conversación conmigo. Me sentí apartada y la psiquiatra me dijo: vive tu vida, no hagas caso”***.

Los grupos de apoyo organizados no son comunes para este tipo de enfermedad, y aquellos existentes, según mencionaron algunas mujeres son muchas veces desconocidos entre las pacientes.

También parece existir algún desconocimiento de los propios servicios de apoyo existentes. Describen que el acceso al ION es difícil debido al transporte. El factor económico para trasladarse a la instalación en la que siguen su tratamiento fue mencionado en las sesiones. Sin embargo, se desconocía de la existencia de un transporte gratuito por parte del ION para las áreas de la Plaza 5 de Mayo y la terminal de buses de Albrook. También, se evidenció el desconocimiento de las prestaciones socioeconómicas para el tratamiento brindadas por parte del ION.

2.4 Servicios de salud

En cuanto a los servicios de salud, las opiniones de las mujeres mayores de 50 aluden problemáticas diversas como la falta de equipo, las huelgas de médicos, el costo de transporte que dificulta la accesibilidad y los largos tiempos entre tratamientos.

Por su parte, las mujeres menores de 50 años realizaron señalamientos más precisos como que los médicos no atienden todos los días y que el personal administrativo no da citas si los médicos no están presentes; lo cual implica que se tenga que sacar citas diariamente lo que agrava las limitaciones económicas.

Durante la fase de diagnóstico propiamente se mencionaron temas como la falta de detección a tiempo luego de exámenes preventivos, a veces por descuido del médico de primer nivel o errores en los exámenes: ***“Todos los años iba y me hacia mi Papanicolaou.. cuando me tocaba sentí esa agua que me salía (del pezón), fui donde el médico general y me dijo que me pusiera Fucidin para que se me curara y me seguía sangrando. Le dije que me diera una referencia de ginecología. Me mandaron para Calle 17 (CSS) y me salió que estaba la bola del tamaño de un huevo, pero no se había regado”.***

Las pacientes con cáncer de mama que participaron en el estudio consideran que los médicos a los cuales acudieron con los síntomas iniciales no están capacitados adecuadamente, por lo que fallan en sus recomendaciones. Además, manifestaron que carecen de tacto y experiencia para dar recomendaciones; y que no solo se necesita personal médico más capacitado, sino también otros como técnicos de radiología y enfermeras.

También, se indicó que existe una demora entre el diagnóstico y el tratamiento, sobre todo en las pacientes de seguro social que deben ser direccionadas al ION o muchas veces debido al volumen de pacientes en lista para ser atendidos para recibir su tratamiento.

Particularmente, entre paciente con seguro social fue recurrente señalar entre las barreras de la atención en los servicios de salud: la falta de asesoría de los profesionales en cuanto a pasos a seguir, el demorado protocolo para ingresar al ION puesto que los papeleos y procedimientos son lentos en la CSS para activar la implementación del convenio con dicha institución de tratamiento.

Por su parte, el ION ha llegado a ser el lugar de la esperanza y fortaleza para las pacientes que allí se atienden. ***“La relación con las pacientes es muy buena en el ION... Las auxiliares son ángeles. Se acuerdan de los nombres de las pacientes”*** fueron expresiones comunes en las participantes. Sin importar su nivel social, estatus laboral, edad, condición o etapa en la que se encontraban, esta institución fue altamente valorada por su trato y la calidad humana demostrada a las pacientes.

Los elevados costos de los tratamientos del cáncer de mama y del seguimiento especializado requerido no permiten que todas las mujeres se puedan atender en clínicas privadas. Como antes se ha indicado, aún personas con buen poder adquisitivo, prefirieron atenderse en el ION, tanto por los costos como por percibirse como la institución más capacitada para ello.

2.5 Análisis de Aspectos Psicosociales (Cognoscitivo, Comportamental y Afectivo)

En base a las opiniones ofrecidas por las mujeres del estudio, sus respuestas fueron catalogadas en tres grupos: conocimientos-creencias-actitudes, experiencia personal y redes de apoyo, y servicios de salud.

En este apartado, a través de un cuadro síntesis, resaltamos dichas categorías subdivididas en las preguntas que cada área abarcaba a su vez clasificadas en los tres componentes psicosociales del cuestionario (Cognoscitivo, Comportamental y Afectivo).

ASPECTOS PSICOSOCIALES DE LAS CATEGORÍAS DE RESPUESTAS DADAS POR LAS MUJERES DEL ESTUDIO

	Cognoscitivo	Comportamental	Afectivo
CONOCIMIENTO -CREENCIAS- ACTITUDES	Conocimiento e información obtenida del cáncer: conocen y aprenden más luego del diagnóstico	Forma de diagnóstico: Autocuidado y mamografía	Autopruebas preventivas: No los realizan por no considerarse mujer en riesgo o por temor a que salga positivo
	Antecedentes familiares: Tendencia de antecedentes familiares con cáncer	Tratamientos preventivos previos: No todas se realizan mamografías como medio preventivo.	Temores sobre el cáncer: temores iniciales a la muerte y el consecuente abandono a los familiares y a un futuro
EXPERIENCIA PERSONAL Y REDES SOCIALES	Orientación en Seguimiento: Cumplen seguimiento solicitado por los médicos	Realización de tratamientos preventivos post: Siempre cumplen con los preventivos luego de sus tratamientos	
	Año de diagnóstico: mayoría entre 2008 y 2011		Temores hacia el cáncer: inicial temor a la muerte. Intenso deseo de sobrevivir y luchar
SERVICIOS DE SALUD	Estadio de la enfermedad: nivel avanzado		Apoyo moral, afectivo y económico: Todas recibieron apoyo familiar. Las menores de 50 años tienen familias más estables y obtienen más apoyo de los conyugues
	Orientación de seguimiento: Todas fueron orientadas a las siguientes etapas y su seguimiento		
	Lugar de tratamiento: sector público: ION, algunas fueron referidas desde el Seguro Social. Sector privado: Centro Médico Paitilla, Punta Pacífica y CHOP	Costos y costeo del tratamiento: aquellas con seguro social, costearon a través de éste. Las de escasos recursos, hicieron arreglos de pago con el ION. Sector privado: seguros privados y en ocasiones por medios propios	
	Barreras iniciales: las más importantes en las de atención pública en etapa de detección; en privadas sin inconvenientes.		
	Actores de los procesos: En general resultaron atentos y amables		
	Tiempos de atención: en todas las etapas muy favorables en la mayoría de los casos		
	Lugar de seguimiento: sector público: ION. Sector privado: Punta Pacífica, Centro Médico Paitilla y CHOP		

III. PERCEPCIÓN DEL PERSONAL DE SALUD SOBRE LAS BARRERAS Y NECESIDADES EN EL CONTINUUM DE LA ATENCIÓN DEL CÁNCER DE MAMA.

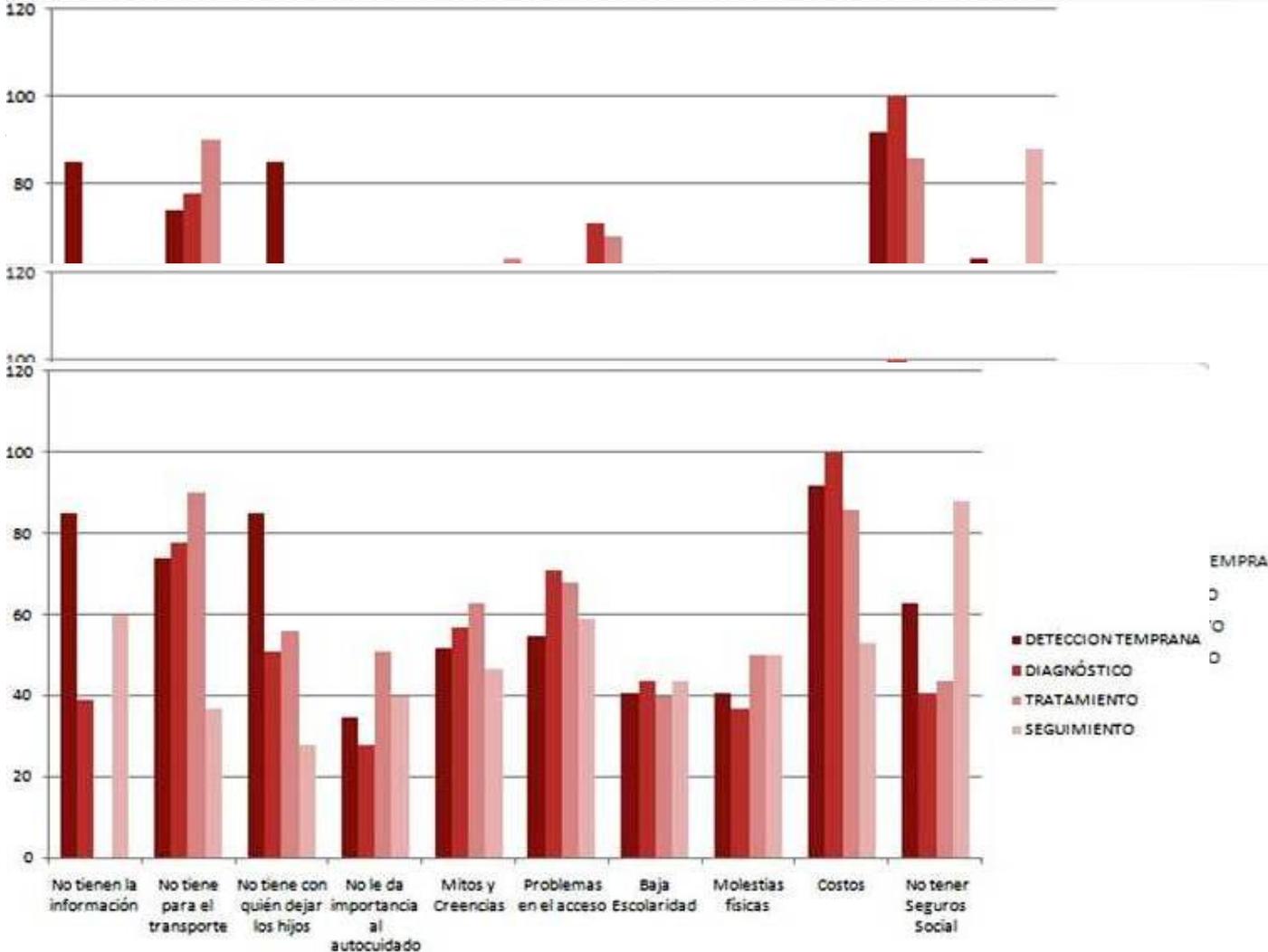
Se observó, como era de esperar, una gran variedad de atribuciones causales con respecto a los factores obstaculizadores y facilitadores en el continuum de atención del cáncer de mama.

3.1 Barreras atribuidas a los conocimientos, creencias y actitudes.

La mayoría de los actores entrevistados atribuyen las barreras a factores que se ubican en el entorno social de las pacientes y que se relacionan con los costos, en la fase de detección temprana (92%), diagnóstico (100%) y tratamiento (86%).

Se percibe mayoritariamente como barrera para las pacientes no tener con quién dejar los hijos, sobretodo en la detección temprana (85%), lo cual impedía tomar el tiempo para acudir a una cita para realizarse la mamografía e ir a sus controles de salud.

Otra factor considerada con mucha frecuencia es el no tener transporte en el diagnóstico (78%)



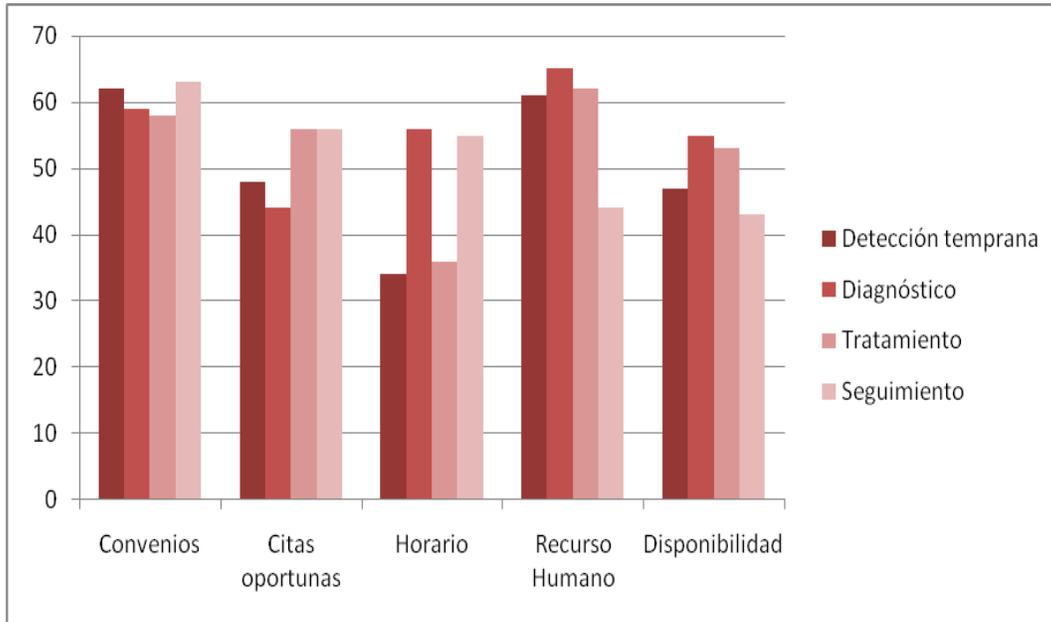
Fuente: Susan G. Komen for the Cure. Barreras y oportunidades en la atención de salud en mujeres con cáncer de mama en la Ciudad de Panamá. Año 2012

3.2 Barreras atribuidas a los Servicios de Salud.

Son diversos los factores institucionales que los actores consideraron como barreras, pero consideran de mayor peso los relacionados a los convenios, ya que fue mencionado en los cuatro momentos del continuum, siendo un 62% en detección temprana, 59% en diagnóstico, 58% en tratamiento y 63% en seguimiento.

Asimismo, fueron señaladas como barreras en la detección temprana el recurso humano (61%) y las citas oportunas (48%); en el diagnóstico el recurso humano (65%) y horario (56%); en el tratamiento el recurso humano (62%) y citas oportunas (56%) y en el seguimiento citas oportunas (56%) y horario (55%). Fue común la percepción de que es insuficiente el recurso humano preparado en las diferentes especialidades de Oncología, si hubiera más especialistas atendiendo, las citas serían más oportunas y se podría extender el horario de atención.

Gráfica N°2. Barreras en los servicios de salud para las mujeres con cáncer de mama en la Ciudad de Panamá según personal de salud. Año 2012.



Fuente: Susan G. Komen for the Cure. Barreras y oportunidades en la atención de salud en mujeres con cáncer de mama en la Ciudad de Panamá.

3.3 Oportunidades atribuidas a los conocimientos, creencias y actitudes.

De las entrevistas se obtuvieron opiniones interesantes, relacionadas a las barreras descritas en el punto anterior y en su mayoría como un deseo de mejorar estos aspectos para beneficio de las pacientes.

El personal de salud opina que se deben tomar como oportunidades, principalmente, la información sobre el cáncer, la escolaridad de la paciente, en cuanto a la posibilidad de un mayor

conocimiento del cáncer de mama; y las redes de apoyo, visón que sustentaría que los responsables de la población amplíen sus esfuerzos por promocionar y educar a las mujeres más vulnerables, las cuales son las que presentan más problemas en cuanto al acceso a obtener una evaluación médica.

El sector salud considera que las mujeres tienen cierta responsabilidad en obtener la información necesaria, pero también coinciden en que se deben tener políticas de salud donde la población sea más informada al respecto.

Opinan también que las mujeres son amas de casa, madres encargadas de su familia, incluso profesionales que dedican tiempo completo a estas funciones y dejan en segundo término el cuidado de su salud, por lo que hay que educar también en este sentido.

IV. PERCEPCIÓN DE LAS ONG Y LAS COMPAÑÍAS DE SEGUROS PRIVADOS SOBRE LAS BARRERAS Y OPORTUNIDADES EN EL CONTINUUM DE LA ATENCIÓN DEL CÁNCER DE MAMA.

4.1 Barreras y oportunidades según percepción de las ONG.

4.1.1. En las instituciones de Salud.

Según la percepción de los entrevistados de las ONG en cuanto a las barreras y oportunidades por parte de las instituciones en el continuum de atención tanto en las etapas de detección y diagnóstico, el 100% de los entrevistados coincidió en que la falta de recursos y el no contar con citas oportunas son las mayores barreras seguidas de la falta de equipos (80%). No existiendo un aspecto principal como oportunidad.

En la fase de tratamiento, el 80% de los entrevistados percibe la falta de recursos humanos como la principal barrera, y tampoco mostraron un aspecto importante como oportunidad.

Ya en la fase de seguimiento el 80 % de los entrevistados de las ONG perciben la falta de recursos humanos como la principal barrera. El 60% de los entrevistados tiene la percepción de que las principales oportunidades son la accesibilidad a los servicios y los horarios de atención.

4.1.2. En relación a determinantes sociales de las pacientes con cáncer de mama.

Según el 100% de los entrevistados de las ONG en la detección del cáncer de mama, la mayor barrera en el caso de las propias pacientes es el ingreso familiar, seguida de mitos y creencias (80%). En las oportunidades, señalan algún tipo de redes de apoyo (80%).

En la fase de diagnóstico el 100% de los entrevistados tiene la percepción que la principal barrera es el ingreso familiar. Siendo las oportunidades el contar con algún tipo de redes (80%) y el cuidado de los hijos (60%). Esto último podría atribuirse a que hay que cuidarse por la responsabilidad de tener hijos.

Ya en las fases de tratamiento, el ingreso, mitos y creencias y el cuidado de los hijos son las principales barreras (80%), siendo las oportunidades el contar con algún tipo de redes de apoyo y seguros privados (80%).

En el seguimiento, de acuerdo a la percepción de los entrevistados de los seguros privados el cuidado de los hijos, el ingreso familiar, los mitos y creencias son vistos como las principales barreras (80%) siendo las mayores oportunidades el contar con algún tipo de redes y seguros privados (80%).

4.2 Barreras y oportunidades en el continuum según las Compañías de Seguros Privados.

4.2.1 En las instituciones de Salud.

En la detección, el 100% de los entrevistados de las compañías de seguros privados tiene la percepción de que la falta de citas oportunas es la principal barrera que encuentran las mujeres. El 80% de los entrevistados tiene la percepción de que la disponibilidad de equipos es otra barrera. Los costos (100%), la accesibilidad a los servicios y los convenios (80% respectivamente) son percibidos como una oportunidad en la detección del cáncer de mama.

En la fase de diagnóstico, el no contar con citas oportunas es la mayor barrera (100%), seguido de la disponibilidad de equipos (60%). Siendo percibidos como oportunidades en esta fase los costos (100%), la accesibilidad, los recursos humanos, los horarios y convenios (80% respectivamente).

Según la percepción de los entrevistados, en tratamiento, el no contar con citas oportunas es la mayor barrera (100%), seguida de la disponibilidad de equipos (80%). Siendo percibida como una oportunidad los costos, la accesibilidad a los servicios, los horarios y convenios (80% respectivamente).

La principal barrera en seguimiento, es no contar con citas oportunas (100%), seguida de la falta de seguimiento a las pacientes (80%). Como oportunidades, destacan también el costo, la accesibilidad, los horarios y convenios (80% respectivamente).

4.2.2. En relación a determinantes sociales de las pacientes con cáncer de mama.

El 100% de los entrevistados tienen la percepción que las mayores barreras en la fase de detección son la baja escolaridad, el ingreso familiar y el cuidado de los hijos, siendo la mayor oportunidad el contar con algún tipo de seguro (100%) y contar con información acerca del cáncer (80%).

La baja escolaridad y el cuidado de los hijos fueron considerados las mayores barreras en la fase de diagnóstico (100% respectivamente), seguidos por la falta de ingreso familiar y los mitos y creencias (80%). En cuanto a las oportunidades en la fase de diagnóstico las mayores oportunidades según la percepción de los entrevistados de los seguros privados fueron contar con otras redes de apoyo y algún tipo de seguro (100% en ambas) seguidas de contar con el apoyo de la red familiar (80%).

Según la percepción de los entrevistados de los seguros privados las mayores barreras dentro de los determinantes sociales de las pacientes en la fase de tratamiento son la baja escolaridad y el cuidado de los hijos (100% en ambas), así como el ingreso familiar y los mitos y creencias (80% en ambas). Las mayores oportunidades en esta fase fueron el contar con otras redes de apoyo y el contar con algún tipo de seguro (100% en ambas), seguidas de contar con redes de apoyo familiar y de pareja (80%).

En cuanto al seguimiento, las barreras en el seguimiento del continuum dentro de los determinantes sociales de las pacientes son una vez más la baja escolaridad y el cuidar los hijos (100% en ambas), seguidas del ingreso familiar y los mitos y creencias (80%). En esta fase las oportunidades son las redes de apoyo y contar con algún tipo de seguro (100% en ambas), así como de la redes familiares y de pareja (80%).

RECOMENDACIONES OFRECIDAS POR MUJERES PARTICIPANTES Y ACTORES CLAVES ENTREVISTADOS

De las percepciones del personal de salud y las mujeres participantes el estudio podemos señalar en términos generales que existe una coincidencia en cuanto a la educación como el pilar más importante en el que se debe invertir esfuerzos para lograr un cambio positivo orientado a que haya un mayor beneficio para la población. Esta educación debe ser en dos vías, ya que hay que trabajar de manera conjunta con las mujeres y con el personal de salud.

En cuanto al personal de salud, se debe invertir esfuerzos y recursos en capacitación, ya sea en actualizaciones para los que ya son especialistas; formación de personal básico orientado a la oncología; acceso a consultar casos, a través de la telemedicina, para lograr sesiones conjuntas de servicios oncológicos especializados que mejoren el tratamiento a las pacientes.

De igual forma, es destacable la reiterada recomendación formulada en relación a calidad de las campañas de promoción y educación para la población. Estas deben ser planificadas con objetivos claros y definidos sobre las metas a alcanzar, partiendo de un diagnóstico de necesidades.

Además, debe considerarse como una prioridad nacional promover la investigación científica en el campo de los factores de riesgo, diagnóstico y tratamiento de cáncer de mama en las mujeres de la población.

Cabe destacar por su importancia los siguientes:

1. Motivar a las mujeres a realizarse tempranamente las pruebas de tamizaje.

Respecto a las recomendaciones para motivar y concienciar a las pacientes a realizarse tempranamente las pruebas de tamizaje, 19 de los 57 entrevistados respondieron que hay que descentralizar la campaña del mes de octubre de forma que la campaña se mantenga todos los meses del año. Por otro lado, opinaron que las campañas deben ser bien orientadas de manera que no causen falsas expectativas.

14 de los 57 entrevistados respondieron que educar y guiar a la población sobre el cáncer de mama, sobretodo en la detección temprana y en qué pasos son necesarios para realizarse la prueba de tamizaje. También, manifestaron que se debe ir a las comunidades además de las instalaciones de salud y 7 opinaron que hay que educar desde las escuelas.

5 de los 57 entrevistados opinaron que los costos deben ser más asequibles y 3 que los equipos deben ser más accesibles, 4 de los entrevistados opinaron que se deben utilizar de manera más eficiente los medios de comunicación.

Por otro lado, 2 opinaron que ya no se puede hacer más, 1 opino que las empresas debe apoyar, otro que hay que evaluar las pólizas para mejorar a los beneficiarios, otro que se deben crear a líneas de apoyo.

2. Para mejorar el continuum de atención del cáncer de mama.

Estas recomendaciones están orientadas a la descentralización de los servicios que brinda el ION para agilizar la atención y la entrega de resultados. También, se recomienda agilizar el proceso administrativo para que las pacientes con seguro social inicien su tratamiento de manera expedita en el ION.

El personal de salud recomienda fortalecer la educación continua y la formación especializada en todas las disciplinas que contribuyen a la atención de la población que acude al ION, invirtiendo en este sentido desde la capacitación de los mismos en su formación universitaria ya sea de licenciatura o técnica. Particularmente, se destaca la necesidad de capacitación en la clasificación internacional de enfermedades oncológicas.

Lo anteriormente señalado mejoraría las capacidades y habilidades de los profesionales actuales y abriría las oportunidades de estudio para la formación del personal que se necesita.

Apoyar de manera decidida el desarrollo del Plan Nacional de Cáncer creado en el 2011 para obtener los resultados planteados, y que siga siendo parte de las prioridades para el sector salud. Una mayor divulgación del plan sería recomendable para una mejor apropiación de las responsabilidades que corresponden a todos los estamentos e instituciones que hacen parte del mismo.

3. Un mejor servicio desde la perspectiva de las mujeres sobrevivientes de cáncer de mama.

Las mujeres participantes del estudio consideran fundamental que se fortalezca la Campaña de la cinta rosada, para que llegue a más personas en todo el país. Continuar con campañas preventivas todo el año, con apoyo de las universidades, colegios y ONG, dando énfasis a los signos y síntomas de alerta para que las mujeres los puedan reconocer. De manera específica señalan las siguientes:

- Crear un manual sencillo con la 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.
- Considerar realizar campañas preventivas tempranas orientadas a mujeres jóvenes, desde los colegios y universidades, con el fin de que se sepa más sobre esta enfermedad y los cuidados en cuanto a la prevención y detección.

Además, consideran que debe ampliarse las redes de apoyo para las pacientes de cáncer de mama. Todos los centros, públicos y privados, deben tener un grupo de apoyo y psicólogos que ayuden a sobrellevar el proceso psicosocial que implica ser una paciente de esta enfermedad.

Entre sus recomendaciones destaca la necesidad de agilizar el proceso administrativo para las pacientes con seguro social. En este punto particular, consideran que dado que existe un convenio entre el ION-CSS para el tratamiento del cáncer, la CSS debe ser un facilitador para el cumplimiento de los requisitos formales para lograr acceder a los beneficios del convenio.

Dado que el ION es la institución con mayor valoración por parte de las pacientes por su calidad y calidez en la atención, consideran que debería recibir más apoyo por parte de patrocinadores y del gobierno, ya que requiere mejorar su infraestructura y ampliar sus instalaciones para continuar manteniendo los estándares actuales.

CONCLUSIONES

Mujeres sobrevivientes de Cáncer de Mama.

- El grupo de mujeres mayores de 50 perciben el cáncer de una manera negativa, probablemente por su experiencia personal y la información a la que han accedido a lo largo de su vida, y que no está acorde a los avances médico. El grupo de menores de 50 tienen una visión tan negativa, ya que han tenido más acceso a la información.
- Las menores de 50 tienen redes de apoyo más fuertes (hijos, esposos, etc.) frente a las mayores de 50. Las mayores de 50 no quieren ser una carga para sus familiares y acostumbran a ir solas a las citas, muestran un sentimiento de fatalidad frente a la enfermedad y a su relación con familiares y amigos.
- Ambos grupos de mujeres muestran un desconocimiento general sobre la existencia de las ONGs que brindan apoyo.
- El grupo de mujeres menores de 50 encuentran obstáculos en el proceso de obtención de citas y limitaciones económicas. Las mayores de 50 consideran como barrera los costos de transporte y el espacio de tiempo entre los tratamientos.
- Los aspectos a fortalecer referentes a las pacientes son la información sobre el cáncer, la escolaridad y las redes de apoyo como rutas para mejorar el conocimiento de la enfermedad y su detección temprana.
- Dentro de las barreras encontradas en la fase de detección, en general, se refiere un mayor obstáculo en el diagnóstico oportuno y en la capacitación del personal (médico, personal de rayos x y enfermería).

Actores Claves del Sector Salud de Instituciones Públicas y Privadas.

- Para el personal de salud el no tener con quien dejar a los hijos y los costos son los principales obstáculos.
- Se necesita mayor cantidad de personal de salud capacitado en las diferentes ramas oncológicas y afines.
- Los aspectos a fortalecer referentes a las pacientes son la información sobre el cáncer, la escolaridad y las redes de apoyo como rutas para mejorar el conocimiento de la enfermedad y su detección temprana.
- Existe un grupo de mujeres denominadas “pacientes mixtas” que teniendo seguro privado no pueden continuar su tratamiento del mismo modo; o bien, mujeres que teniendo acceso al seguro social, realizan un esfuerzo económico importante para acelerar el proceso de detección y diagnóstico en el sector privado.

ONG vinculadas a la atención del cáncer de mama.

- En relación a **los servicios de salud** los entrevistados de las ONG tiene la percepción de que la falta de recursos y no contar con citas oportunas son las mayores barreras. Únicamente en la etapa de seguimiento el 60% de los entrevistados tiene la percepción de que las principales oportunidades son la accesibilidad a los servicios y los horarios de atención.
- El 100% de los entrevistados de las ONG tiene la percepción de que en todas las etapas del continuum, en lo que a los **aspectos de las pacientes** se refiere, el ingreso familiar es la principal barrera, en la etapa de tratamiento y seguimiento el cuidado de los hijos también es una barrera. Las redes de apoyos y el contar con seguros privados son las principales oportunidades en las etapas de tratamiento y seguimiento.

Compañías de seguros privados con cobertura de cáncer de mama en sus planes.

- En cuanto a los **servicios de salud** el 100% de los entrevistados de las compañías de seguros privados tiene la percepción de que el no contar con citas oportunas es la mayor barrera en todas las etapas del tratamiento del continuum siendo los costos la principal oportunidad.
- En relación a los **aspectos de las pacientes** el 100% de los entrevistados tienen la percepción de que en todas las etapas del continuum la principal barrera es la baja escolaridad, seguidos del ingreso familiar en la detección y el cuidado de los hijos en el diagnóstico y tratamiento. Ya en las oportunidades en la etapa de detección la mayor oportunidad es el contar con algún tipo de seguro. En el diagnóstico, tratamiento y seguimiento el contar con algún tipo de redes de apoyo es la mayor oportunidad.

En relación a la infraestructura y recursos humanos para la atención de salud del cáncer de mama en la Ciudad de Panamá.

- Las 3 instalaciones de primer nivel de la CSS no cuentan con mamógrafo. Ya en el segundo nivel, 4 de las 5 policlínicas cuentan con un mamógrafo cada una, lo que agiliza la realización de exámenes de detección y la obtención de resultados. El CHMAAM, de tercer nivel, cuenta con 2 mamógrafos.
- En cuanto a los recursos humanos la CSS cuenta con 21 técnicos en radiología médica capacitados para tomar mamografías y 41 médicos radiólogos para atender la población de mujeres bajo su responsabilidad en la Ciudad de Panamá.
- En la Ciudad de Panamá, solo una de las instalaciones del MINSA cuenta con mamógrafo en funcionamiento para poder atender a toda la población de su responsabilidad: el Centro de Salud de Parque Lefevre. Además, cuentan con un técnico para la realización de mamografías.
- El centro de salud de Calidonia del MINSA, cuenta con un mamógrafo, pero no así con el personal cualificado para ponerlo en funcionamiento. Si este mamógrafo estuviera operativo, se cubriría la parte este de la Ciudad de Panamá, que en estos momentos es referida al Centro de Salud de Parque Lefevre.
- Al HST son derivadas las pacientes no aseguradas para realizarse las biopsias, también, cuenta con un mamógrafo para realizar mamografías de tamizaje. Mientras que el ION tiene un mamógrafo que utiliza como método de detección para las mujeres que ya son pacientes de cáncer en su institución.

De las respuestas de los entrevistados se desprende normas de atención de la instancia rectora (MINSa) las mismas no son utilizadas ni por los funcionarios del sector público, menos por el sector privado. ¿debe ir en conclusión?

RECOMENDACIONES PARA LAS NORMAS DE ATENCION DEL CANCER DE MAMA

- Revisión de las normas de atención del continuum de atención del cáncer de mama con participación de las instancias de salud, públicas y privadas.
- Implementar un sistema de monitoreo y seguimiento de las normas de atención una vez sean revisadas.
- Fortalecer la rectoría en salud para una atención de salud con mayor eficiencia, equidad y calidez.

RECOMENDACIONES PARA PLAN NACIONAL DE CÁNCER:

- Mayor divulgación del Plan Nacional de Cáncer
- Apertura para la participación de todos los actores en el continuum de atención de cáncer de mama en el Plan Nacional de Cáncer
- Crear mecanismos para agilizar la implementación y desarrollo de las Subcomisiones concernientes al cáncer de mama dentro del Plan Nacional del Cáncer .

BIBLIOGRAFÍA

1. **Anderson CC. 2007 Breast Cancer Program. Comprehensive overview of current treatment approaches for Breast cancer U. of Texas.**
2. **Benítez L., et al. Boletín Estadístico 2010 Dirección Nacional de Planificación Departamento de Registros y Estadísticas de Salud. Ministerio de Salud Panamá Julio 2010** http://www.minsa.gob.pa/minsa/tl_files/documents/informacion_salud/estadisticas_salud/boletines/anuario2010.pdf
3. **Breast Cancer. National comprehensive cancer network. 2008. www.NCCN.org**
4. **Buist et al. Factors contributing to failure mammography in women aged 40-49 years. JNCI.2004**
5. **Censos Nacionales 2010. Contraloría General de la República de Panamá. Instituto Nacional de Estadística y Censo Panamá 2010** <http://www.contraloria.gob.pa/INEC/publicacionescenso2010.aspx>
6. **Cochrane D. screening mammography. Who needs?. Radiology Rounds. Massachuset General Hospital. August 2003.**
7. **De Vita et al., Principios y Prácticas de Cáncer. Lippincot. USA. 2005.**
8. **Estimaciones y proyecciones de la población en la República de Panamá por provincia, Comarca indígena, distrito y corregimiento, según sexo: años 2000-20015. Boletín n° 10 Dirección de estadística y Censo. Contraloría General de la Nación.**
9. **Ersin F., Bahar Z. 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, 2011** http://www.apocp.org/cancer_download/Volume12_No7/18491854%20c%205.27%20Fatma%20Ersin.pdf
10. **Fe A., Anderson TJ., Brown HK, et al. 14 years of follow up from Edinburgh Randomized Trial of Breast. Cancer Screening. Lancet 1999; 353: 1903-1908**
11. **Fletcher et al. Breast cancer mammography. NEJM. 2003.** <http://www.cwru.edu/CWRU/Med/medicine/newsite/internal/screenbreastcancer.pdf>
12. **Guzman et al. Breast Cancer in Mexican Women. Rev. Saúde Pública. México.2000.**
13. **Lamyian M., et al. 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, 2007** http://www.emro.who.int/emhj/1305/13_5_2007_1160_1169.pdf
14. **Leite A., et al. Community Profile Report Minnesota affiliate of Susan G. Komen for the Cure. Estados Unidos de América 2011** <http://www.komenminnesota.org/Assets/Race+for+the+Cure+2011+Redesign/PDFs/2011+Komen+Minnesota+Community+Profile+11-2-11.pdf>
15. **MINSA. Principales causas de tumores malignos en la República de Panamá Registro Nacional de cáncer. año 2001 - 2004.**
16. **Modeste N, Caleb V, Montgomery S. Barriers to early detection of breast cancer among women in a Caribbean Population. Revista Panamericana de Salud Publica/ American Journal Public Health 5(3),1999** <http://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v5n3/a3.pdf>
17. **Nigenda G. et al. Informe Proceso social del cáncer de mama en México. Perspectiva de mujeres diagnosticadas, sus parejas y los prestadores de servicios de salud. Versión Preliminar México 2009.** http://ceidas.org/images/stories/ceidas/documentos/grupos_vulnerables/mujeres/pdf/02_Proceso_social_del_cancer_de_mama_en_Mexico_TAP_2009.pdf
18. **Ogedegbe G. et al. 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, February 2005** <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2568778/>
19. **Our Global Reach. Susan Komen for the Cure U.S.A 2012**

- <http://ww5.komen.org/AboutUs/GlobalReach.html>
20. Pope C., Mays N. *Reaching the parts other methods cannot reach: An introduction to qualitative methods in health and health services research. British Medical Journal* 3 vol. 311 1995 <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2550091>
 21. Ramos Y. 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. Panamá. Universidad de Panamá, 2010
 22. **Rodríguez S, Macías C, Labastida S., Franceshi, D. Breast carcinoma presents a decade earlier in Mexican women in the United States or European countries. México, 2001.**
 23. **Rodríguez S, Macías C, Labastida S. Cáncer de mama en México, ¿enfermedad de mujeres jóvenes? México, año 2000.**
 24. Susan Komen for the Cure. *Continuum of Care to Breast Cancer Early Detection, Central Coast Women's Cancer Consortium USA 2011*
<http://ww5.komen.org/ResearchGrants/GrantPrograms.html>
 25. **Sakorafas G. M.D., Cancer Treat. Review, 29: 79-89, 2003.**
 26. **Sanabria et al, La mamografía como método de tamizaje para el cáncer de seno en Colombia. Revista de cirugía. año 2003.**
<http://www.encolombia.com/medicina/cirugia/Ciru20305-mamografia.htm>
 27. Sherman Recinda et al. Community Profile Report Miami/Ft Lauderdale Affiliate. Estados Unidos de América 2011. <http://www.komenmiaftl.org/assets/2011-cunity-profile.pdf>
 28. **Theberge I. Volumen of screening mammography population based program in Canada. CMAJ. Canadá. 2005.**
 29. Tripathy D. et al Community Profile Report Los Angeles County affiliate of Susan G. Komen for the Cure. Estados Unidos de América 2011
<http://www.komenlacounty.org/assets/2012-community-profile.pdf>
 30. **Veronesi et al. Breast Cancer. Lancet. UK. 2005.**
 31. **Definición y medición de pobreza. www.eumed.net/tesis/amc/11.htm.**