



UNIVERSIDAD DE PANAMÁ  
VICERRECTORÍA DE INVESTIGACIÓN Y POSTGRADO  
CENTRO REGIONAL UNIVERSITARIO DE VERAGUAS  
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN  
MAESTRÍA EN DOCENCIA SUPERIOR

PROGRAMA DE FORMACIÓN EN EL ACOMPAÑAMIENTO DE NAVEGACIÓN  
DE PACIENTES PARA LA DETECCIÓN TEMPRANA Y TRATAMIENTO DEL  
CÁNCER CÉRVICO UTERINO DIRIGIDO A PROFESIONALES DE SALUD Y  
VOLUNTARIADO DE LA ASOCIACIÓN NACIONAL CONTRA EL CÁNCER  
(ANCEC) DE LA PROVINCIA DE VERAGUAS, REPÚBLICA DE PANAMÁ

POR

DOMÉNICO ANTONIO MELILLO MAGLIONE

TESIS PARA OPTAR AL  
GRADO DE MAGÍSTER EN  
DOCENCIA SUPERIOR

SANTIAGO DE VERAGUAS, REPÚBLICA DE PANAMÁ

2017

## **DEDICATORIA**

El gran esfuerzo que Dios y mi esposa Mariela me han permitido durante estos últimos seis meses de mi vida para realizar las investigaciones, entrevistas, llamadas, encuestas, seminarios, charlas, viajes, programación de reuniones y talleres con los directivos del sector de salud, con las pacientes, con las navegadoras, el personal de salud y mi asesora Giannina, para optar al grado de Maestría en Docencia Superior, mediante esta tesis titulada “Programa de formación en el acompañamiento de navegación de pacientes para la detección temprana y tratamiento del cáncer cervicouterino dirigido a profesionales de salud y voluntariado de la Asociación Nacional Contra El Cáncer (ANCEC) de la provincia de Veraguas, República de Panamá”, se lo dedico a las pacientes que han padecido cáncer en el mundo, especialmente las veragüenses, pero sobre todo a aquellas que nunca contaron con una persona (navegadora) que estuviera a su lado para brindarles ese apoyo tan necesario durante el proceso de esta enfermedad que se llama cáncer y así mejorar su calidad de vida, la de sus sobrevivientes y familiares desde el momento del diagnóstico hasta la sobrevivencia o fin de vida, con acceso a información y recursos necesarios en su cuidado.

## **AGRADECIMIENTO**

Con motivo de haber culminado esta investigación y propuesta de formación de navegadoras, deseo agradecer, en primera línea, a mi directora de tesis, Giannina Núñez, quien aparte de ser mi profesora, mi paciente, mi guía del proceso, me ha dedicado todo el tiempo del mundo con una capacidad extraordinaria para hacer realidad este trabajo, a pesar de todos los inconvenientes por mis múltiples compromisos con la Asociación Nacional Contra El Cáncer.

Al Laboratorio Roche con su Gerente de Asuntos Gubernamentales licenciado Juan Tejada, que acogió esta tesis como un compromiso de responsabilidad social de la empresa y apoyó financiera y logísticamente desde hace más de seis meses la implementación de este proyecto en ANCEC Veraguas, con la participación de expertos, como la licenciada Erica Vega y el licenciado Allan Bejarano, con vasta experiencia en navegación de pacientes con cáncer de mama en Costa Rica, una fundación como la nuestra, Fundacáncer. Gracias Allan por estar todo este tiempo dándonos tus consejos y conocimientos en la capacitación de las navegadoras.

A la junta directiva de ANCEC y a todos los administrativos que han permitido que este proyecto se materialice, a través de las entrevistas y reuniones realizadas en el Centro Preventivo Contra El Cáncer, de Veraguas.

Al Centro Regional Universitario, especialmente a su director el magíster César Augusto García Escobar; a la Vicerrectoría de Investigación y Postgrado, a todos los profesores que nos enseñaron en la Facultad de Ciencias de la Educación para optar por el

programa de acceso directo de la Maestría en Docencia Superior, y a todos los administrativos que siempre estuvieron pendientes para que terminara mi tesis.

A mi esposa, que siempre me brinda su amor y comprensión necesarios para disfrutar el día a día lo que hago y animarme a seguir adelante para terminar este proyecto, aunque esto significa no estar juntos en familia. Gracias por estar no solo en los buenos momentos.

A mis secretarias del Centro Médico Melillo por escucharme, aguantarme y animarme a seguir adelante.

A mi familia, amigos, navegadoras y colegas de la Sociedad Panameña de Obstetricia y Ginecología; en fin, a todos los que, de una forma u otra, me alentaron a terminar este compromiso conmigo y, sobre todo, con la Universidad de Panamá, que me otorgó la más alta distinción: Premio Universidad 2017. GRACIAS.

## ÍNDICE GENERAL

DEDICATORIA .....	i
AGRADECIMIENTO .....	ii
ÍNDICE GENERAL .....	iv
ÍNDICE DE FIGURAS.....	viii
ÍNDICE DE CUADROS.....	ix
RESUMEN .....	1
SUMMARY .....	1
INTRODUCCIÓN .....	2
CAPÍTULO 1. FUNDAMENTACIÓN DEL ESTUDIO.....	5
1.1 Antecedentes .....	5
1.2 Planteamiento del problema .....	9
1.3 Justificación.....	10
1.4 Objetivos de la investigación .....	12
1.4.1 Objetivo general.....	12
1.4.2 Objetivos específicos .....	12
1.5 Preguntas de la investigación .....	13
CAPÍTULO 2. MARCO TEÓRICO .....	16

2.1	Definición de conceptos .....	16
2.2	Revisión de literatura .....	19
2.2.1	Panorama mundial del cáncer como Enfermedad no Transmisible (ENT) .....	19
2.2.2	Iniciativas globales y convenios internacionales .....	20
2.2.3	Situación mundial y nacional del cáncer cervicouterino .....	22
2.2.4	Modelo organizativo del Programa Nacional de Prevención, Detección y Manejo del Cáncer CervicoUterino en Panamá.....	25
2.2.5	Cobertura y recursos para la atención del cáncer cervicouterino en Panamá 27	
2.3	Fundamentación teórica .....	29
2.3.1	Marco legal nacional existente.....	29
2.3.2	Navegación de pacientes.....	32
2.3.3	Experiencias de navegación de pacientes a nivel internacional.....	37
2.3.4	Cáncer cervicouterino: Necesidades y respuestas del sistema de salud.....	42
CAPÍTULO 3. MARCO METODOLÓGICO .....		46
3.1	Tipo de investigación .....	46
3.2	Hipótesis.....	47
3.3	Población y muestra .....	48
3.4	Variables.....	51
3.5	Instrumentos de medición .....	52

3.6	Procedimiento.....	52
3.7	Resultados .....	53
3.7.1	Conocimientos .....	54
3.7.2	Habilidades .....	64
3.7.3	Actitudes .....	69
CAPÍTULO 4. PROPUESTA DE FORMACIÓN DE LAS NAVEGADORAS.....		75
4.1	Propósito de la formación de navegadoras.....	75
4.2	Áreas de formación .....	76
4.3	Perfil de formación de las navegadoras.....	77
4.3.1	Descripción del perfil.....	77
4.3.2	Estructura del perfil.....	78
4.4	Programa de capacitación.....	82
4.4.1	Aspectos generales.....	82
4.4.2	Objetivo general.....	83
4.4.3	Justificación .....	83
4.4.4	Descripción .....	83
4.4.5	Perfil de los participantes.....	84
4.4.6	Plan de formación .....	84
4.4.7	Descripción de los módulos .....	85

CONCLUSIONES .....	107
RECOMENDACIONES .....	110
BIBLIOGRAFÍA .....	112
ANEXOS .....	117
Anexo No. 1 .....	117
Anexo No. 2 .....	125
Anexo No. 3 .....	127
Anexo No. 4 .....	129
Anexo No. 5 .....	132
Anexo No. 6 .....	133

## ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Programa de navegación de pacientes de cáncer de mama. ....	39
Figura 2. Proceso de atención del cáncer de cérvix. ....	44
Figura 3 Población del estudio: personal de salud, sociedad civil y funcionarios de ANCEC .....	48
Figura 4. Actitudes priorizadas para el acompañamiento de los pacientes. ....	71

## ÍNDICE DE CUADROS

Cuadro 1 Resumen de población, muestra y técnicas .....	49
Cuadro 2. Conocimientos acerca de las medidas de prevención del cáncer de cérvix que poseen las voluntarias. ....	55
Cuadro 3 Conoce la terminología médica en el abordaje del cáncer de cérvix. ....	55
Cuadro 4. Conocimiento acerca de la historia natural del cáncer de cérvix. ....	56
Cuadro 5. Conocimiento acerca de la historia natural del virus de papiloma humano. ....	57
Cuadro 6. Principios en la atención a las pacientes con cáncer de cérvix. ....	58
Cuadro 7. Opiniones sobre los conocimientos para el manejo de quejas o sugerencias sobre el hospital o equipo de salud. ....	60
Cuadro 8. Actitudes que debe poseer una navegadora, priorizadas por la sociedad civil.	69

## RESUMEN

El cervicouterino es el segundo cáncer más frecuente en el mundo y en la provincia de Veraguas es la segunda causa de muerte en mujeres. Esto, debido a la debilidad del sistema de salud por no ofrecer una atención oportuna y eficaz. A pesar del apoyo de la Asociación Nacional contra el Cáncer (ANCEC), con las giras de patología cervical en la provincia de Veraguas, las pacientes siguen llegando al Instituto Oncológico Nacional en etapas avanzadas. Por esto nació el interés de diseñar un programa de navegación de pacientes para tratar de aminorar el tiempo de 22 meses que dura el proceso de atención del cáncer de cérvix hasta llegar al tratamiento. Para definir el perfil de las navegadoras, se desarrolló una investigación mixta donde se estudiaron tres grupos: personal de salud, voluntariado de ANCEC(navegadoras) y personal de ANCEC. Los resultados demuestran que las navegadoras deben tener conocimientos generales sobre estilos de vida saludables, cáncer, cuidados paliativos y voluntariado y deben demostrar habilidades blandas y actitudes de compromiso con el voluntariado, capacidad de escucha y trato al paciente. Estos resultados se aplicaron en el diseño de la propuesta de la formación de navegadoras para el acompañamiento de pacientes, con un enfoque curricular por competencias.

**Palabras claves:** cáncer cervicouterino, navegadoras, voluntariado, perfil de formación, competencias curriculares, curriculum.

## SUMMARY

Cervical cancer is the second most frequent cancer in the world and in the province of Veraguas it is also the second cause of death. The reason is the weakness of the health system because the attention offered to the patients is neither timely nor effective. Despite ANCEC's support with the pathology medical tours in the province of Veraguas, patients continue to arrive in the Panamanian Oncology Institute in advanced stages. Therefore, the interest for designing a program of patient's navigation is born, trying to lessen the 22 months process of cervical cancer attention until the patient gets treatment. To define the navigator's profile a mixed investigation has been developed where 3 groups have been studied: health professionals, ANCEC volunteers or navigators and ANCEC personnel. The results show that navigators must have general knowledge of healthy lifestyles, cancer, palliative care, voluntarism and show soft skills, compromise, listening abilities and good patient treatment. These results have been applied in the design proposal to train navigators to accompany patients from a competitive curricular approach.

**Key words:** cervical cancer, navigators, voluntarism, formation profile, curricular competencies, curricular approach.

## INTRODUCCIÓN

El cáncer es la primera causa de muerte en Panamá, y la provincia de Veraguas no escapa de esa realidad. Se ha comprobado, científicamente, que la detección temprana y el tratamiento en el momento oportuno representan mayores probabilidades de sobrevivencia de los pacientes. Sin embargo, la ruta de estos pacientes en el sistema de salud pública, en la región veragüense, desde que existe la sospecha de cáncer hasta que se recibe el tratamiento médico, tiene una duración aproximada de 24 meses, que retardan el inicio del tratamiento o la curación, lentitud que se debe, en gran medida, a barreras culturales, educativas, socioeconómicas y logísticas del sistema a las que se enfrentan los pacientes y su familia.

Ante situaciones similares a esta, en Estados Unidos nació la iniciativa de contar con programas de navegación de pacientes, formados por voluntarios y profesionales de salud que ofrecen un acompañamiento a los enfermos y su familia durante el padecimiento. De manera similar, se han creado iniciativas en Canadá, Costa Rica, México y Colombia.

Con este estudio se pretende definir el perfil de formación de las navegadoras y diseñar un programa de formación de navegadoras de pacientes con sospecha diagnóstica de cáncer cervicouterino. Este programa tiene el fin de reducir el tiempo de tránsito de la paciente en el sistema de salud y aumentar sus probabilidades de sobrevivencia. La iniciativa, diseñada para la Asociación Nacional contra el Cáncer, de Veraguas (ANCEC), innovadora en Panamá, se basa en el programa “Mujeres que salvan vidas” implementado en Costa Rica.

Para presentar los resultados de esta investigación, se organizó el informe en cuatro capítulos. En el primero, se presenta la fundamentación del estudio, que consiste en los antecedentes contextuales, la definición del problema, la justificación y los objetivos de la investigación. El segundo capítulo está destinado al marco teórico, en el que se desarrolla una serie de conceptos básicos para comprender la temática propia del estudio y se realiza una revisión de la literatura y fundamentación teórica que sustenta el diseño de la propuesta. El capítulo tercero contiene el marco metodológico; se describe el tipo de investigación, así como los instrumentos y los procedimientos aplicados en la recolección de datos, la población y muestra del estudio y los resultados. El cuarto y último capítulo desarrolla la propuesta de formación de las navegadoras de pacientes, con base en el modelo de formación por competencias.

En las conclusiones y recomendaciones, se recogen los principales resultados del estudio. En los anexos, se presentan los instrumentos de recolección de datos.

Con el diseño e implementación de la propuesta de formación de navegadoras de la mano de ANCEC y la Universidad de Panamá, se espera contribuir a reducir los tiempos para obtener una atención médica oportuna y ofrecer un servicio de acompañamiento a las pacientes y sus familias durante la enfermedad.

## **CAPÍTULO 1. FUNDAMENTACIÓN DEL ESTUDIO**

# **CAPÍTULO 1. FUNDAMENTACIÓN DEL ESTUDIO**

En este capítulo, se presentan los aspectos fundamentales que sustentan la formulación de esta investigación.

## **1.1 ANTECEDENTES**

La población estimada de Panamá, para el año 2015, ascendía a 3,975,404 habitantes, de los cuales el 49.8% era de sexo femenino. El 56% de la población se ubicaba en el área urbana. En el país existían 1,445,540 mujeres mayores de 15 años. La cobertura del Seguro Social en Panamá era del 30% de la población. La provincia de Veraguas tenía una superficie de 10,587.5 km<sup>2</sup>, una población de 244,415, y una densidad de población de 23.1 por km<sup>2</sup>. La población femenina de más de 15 años, en Veraguas, era de 82,824. (Instituto Nacional de Estadística y Centro-INEC, 2015)

Los grupos indígenas representan un 12.3% de la población total del país. Los distritos de mayor pobreza en este país se ubican en la Comarca Ngäbe. La cobertura de servicios de salud de esta área comarcal es responsabilidad de la Región de Salud de Veraguas, por Convenios de Gestión con el Ministerio de Salud. El índice de pobreza multidimensional, a junio de 2017, se reportó en 19.1% para la población general del país; en el caso particular de la provincia de Veraguas, la proporción de personas pobres multidimensionales es del 19.1%, y en la Comarca Ngäbe Buglé, es de 93.4% (Gobierno de la República de Panamá, 2017).

En el marco de la salud pública, Panamá presenta, desde la década de 1980, una transición epidemiológica de enfermedades infecciosas a enfermedades crónicas, probablemente como resultado de las mejoras de algunos elementos que involucran a los determinantes sociales de la salud, aumento en el nivel educativo, vivienda y cobertura de los servicios de salud, lo cual se refleja en disminución de mortalidad infantil, de la tasa global de fecundidad y aumento de la esperanza de vida al nacer. Esta transformación, tanto demográfica como epidemiológica, ha incrementado el costo de los servicios y, por ende, el gasto total en salud, tanto público como privado. El cáncer se encuentra entre las cinco primeras causas de mortalidad en Panamá desde 1990 a 2015. En la mujer panameña, el cáncer de mama ocupa el primer lugar en incidencia, seguido por el cáncer cervicouterino, que hasta el 2005 estuvo en el primer lugar (INEC, 2015).

Esta investigación sobre la prevención y diagnóstico oportuno de cáncer se proyecta como un esfuerzo de la sociedad civil, específicamente de la Asociación Nacional Contra el Cáncer (ANCEC), empresa privada con servicios de salud, en conjunto con la Universidad de Panamá, institución que busca educar a la población del país.

La ANCEC, Capítulo de Veraguas, fue creada en 1983 por un grupo de voluntarios, y se reactivó en 1987, en una oficina dentro del Ministerio de Salud. De allí, nació la idea de tener un edificio propio en la provincia de Veraguas.

Sin embargo, para aquella época solo existía la voluntad para educar, se carecía de atención directa a los pacientes. Se inició con actividades como: conferencias nacionales e internacionales, las cuales le permitieron a la institución mejorar sus proyecciones; se implementaron actividades docentes y se fueron reforzando los primeros cuatro programas:

Educación, Recaudación de Fondos, Ayuda al Paciente y Técnico Científico, conducidos por comisiones específicas para cada uno de ellos.

La Asociación Contra el Cáncer agregó en los años siguientes dos programas, a saber: Programa de Fortalecimiento del Voluntariado y Programa de Promoción de la Causa, por iniciativa de ANCEC Santiago, para luchar por los derechos y las necesidades de los pacientes, a nivel nacional e internacional, ante las autoridades y entidades públicas y privadas. Este último programa es uno de los que más se ha reforzado en ANCEC, Capítulo de Santiago, y que a su vez permite establecer alianzas con el Ministerio de Salud y otras entidades gubernamentales para facilitar los servicios que se ofertan.

En el primer semestre de 2017, el número de pacientes mensuales atendidos era superior a trescientos; recibían atención de consultas, servicios de diagnósticos y tratamientos, además de todas las actividades en cuanto a docencia y capacitación.

Dada la articulación tri partita entre ANCEC, Ministerio de Salud y Caja del Seguro Social, se hizo necesario fortalecer las capacidades del personal de salud y de la sociedad civil por medio de la docencia y la investigación de las necesidades de las veraguenses, teniendo en consideración que el 81% del cáncer de cérvix era detectado en la región en estadios tardíos, lo cual comprometía la sobrevivencia de las mujeres con incremento del riesgo de lo que esto podría generar en sus familias (Ministerio de Salud, 2013).

En 1989, la Asociación Americana de Cáncer desarrolló un informe denominado El cáncer en los pobres, en el cual se identificó lo que se puede traducir del inglés como “obstáculos” o barreras para acceder de forma oportuna a los servicios de salud y a la atención oncológica. Se identifican las siguientes barreras:

- a. Barreras financieras generalizadas, como ser incapaz de pagar un seguro de salud.
- b. Barreras logísticas, como la falta de transporte, dado que viven a una distancia geográfica muy lejana del cuidado de la salud; la falta de sistemas recordatorios y de información comprensible sobre el cáncer.
- c. Barreras socioculturales, como el apoyo social limitado y la alfabetización inadecuada de salud.

En ese momento, a partir de estos resultados, el doctor Harold P. Freeman se asoció con la American Cancer Society (ACS) para crear el primer programa de navegación para pacientes en Harlem, Nueva York, en 1990, dirigido a mujeres con resultados históricamente pobres de cáncer de mama. Desarrolló un esfuerzo innovador para ayudar a las que tenían bajos recursos en el proceso de atención, además de ampliar los servicios de detección temprana, educación para la salud y promoción de la salud para cerrar brechas y mejorar la atención (Newman-Horm PA, C-Change 1989 y Freeman HP, Chu KC, 2005)

En Costa Rica, este proyecto se ha desarrollado tomando en cuenta su sistema de salud universal, solidario y obligatorio, como una política de facto en los hospitales nacionales, especializados y regionales, con aportes de las ONG y la empresa privada y el liderazgo de la academia. En México y Colombia, también se han hecho esfuerzos en esta dirección.

De acuerdo con Wells, K. J y otros (2008), se han realizado dieciséis estudios que evaluaron la eficacia de una intervención de navegación del paciente, con metodologías de diverso tipo, que estudios de impacto económico, experimentales y cuasi experimentales

que demostraron mayoritariamente resultados positivos para el paciente, que se basaron sobre todo en estudios en la recepción de servicios de tratamiento y cuidado de diagnóstico del cáncer.

En Panamá, muchas de las dificultades que se encontraron en el informe inicial de la American Cancer Society aún se encuentran vigentes y, precisamente se busca innovar abordando el cáncer de cérvix en un sistema completamente diferente de los que se han tratado hasta el momento, con una cultura distinta de las de otros países y también con necesidades educativas diferentes. Por ello, se parte proponiendo un Programa de Formación de Navegación, desde la Universidad de Panamá, con los profesionales, los voluntarios y la sociedad civil del país para la atención de las necesidades de la población.

## **1.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

Los servicios sanitarios se encuentran fragmentados y desarticulados, situación que provoca tiempos prolongados en el diagnóstico, atención y tratamiento de las lesiones premalignas del cáncer cervicouterino, lo cual repercute en la salud de las mujeres veraguenses. Resulta un proceso complejo la ruta de atención en la búsqueda de la pronta y oportuna recuperación de la salud.

En un estudio realizado por ANCEC, FUNDACANCER y el Laboratorio ROCHE con las autoridades del Ministerio de Salud y de la Caja de Seguro Social de la región de Veraguas, se determinó que el proceso, desde la detección temprana del cáncer hasta el tratamiento en el Ministerio de Salud, Región de Veraguas, tiene una duración promedio de 24 meses. Debido en parte a que el personal de salud para la atención de las pacientes

es insuficiente; no se cuenta con personal capacitado para el acompañamiento de la paciente, que pueda contribuir a disminuir el tiempo de espera y, por ende, que la paciente pueda recibir tratamiento médico para llegar a su curación total o, en su defecto, ingresar al Instituto Oncológico Nacional para lograr terapias especializadas.

En lo que respecta al personal de acompañamiento a las pacientes, se desconocen las competencias que deberían tener, tanto el personal de salud como los voluntarios de ANCEC, para la navegación de las pacientes con sospecha diagnóstica de cáncer cervicouterino dentro del sistema de salud en la provincia de Veraguas.

### **1.3 JUSTIFICACIÓN**

El cáncer cervical sigue siendo una problemática de países en vías de desarrollo; es una de sus principales causas de mortalidad, en países en desarrollo, esto a pesar de los diferentes avances existentes tecnológicos y en diversas modalidades de prevención.

Las últimas estadísticas disponibles del Instituto Oncológico Nacional (ION) menciona que el 81.6% se clasificaba en carcinoma invasor; 16.9% en carcinoma in situ y 1.5 % en carcinoma micro invasor. Evidencia claramente la necesidad de mejores estrategias de detección temprana y prevención del cáncer cervicouterino en Panamá (ION, 2013).

El Plan Nacional de Cáncer, del Ministerio de Salud (2011-2015), menciona realmente que el cáncer, y específicamente, el de cérvix es una necesidad sentida que requiere la participación y el apoyo de la sociedad civil organizada, de las organizaciones

no gubernamentales, de las instituciones académicas, de las sociedades de profesionales de salud y de la empresa privada; que articulen esfuerzos para sensibilizar, informar y educar a la población para que sea consciente de su responsabilidad en el cuidado de su salud y la de sus familiares y vecinos.

Si se toma en consideración la provincia de Veraguas, se cuentan por año aproximadamente 30 casos de mujeres diagnósticas con cáncer de cérvix entre aquellas que acuden a servicios asistenciales en el Hospital Luis “Chicho” Fábrega, aunque se considera que podrían ser mayores los casos si se toman en cuenta las que asisten a atención con la seguridad social, así como la oferta de servicios médicos privados de ginecología y patología y que se refieren de forma directa al Oncológico ( Minsa 2017).

En Panamá como un aporte desde la sociedad civil y la docencia universitaria, se busca brindar herramientas efectivas que permitan reducir las barreras, como las condiciones psicológicas y sociales (ansiedad, temor, pudor, creencias erróneas, mitos, autoimagen y la educación sobre el cáncer cervicouterino, así como el contexto familiar que repercute directamente en las posibilidades de sobrevivir de la paciente).

ANCEC y el personal de salud históricamente han hecho esfuerzos para ofrecer una guía a las mujeres en su proceso de atención; no obstante, es necesario contar con un equipo de personas formadas en la navegación a partir de la creación de un programa formativo en habilidades, conocimientos y actitudes que permitan salvar más vidas. ANCEC desde las últimas dos décadas ha sido pionera y única organización social en brindar este tipo de apoyo articulado con el Ministerio de Salud y la Caja de Seguro Social.

En el caso de Panamá, la propuesta sería innovadora en su metodología, así como el tipo de cáncer y las características de la zona. Se fomentaría una alianza entre las instituciones prestadoras de servicios de salud, específicamente en la lucha contra el cáncer de cérvix.

Existe un vacío claro en las guías del Ministerio de Salud, en el tema del acompañamiento del cáncer de cérvix. Es esta una de las principales limitaciones que se busca solventar en este trabajo de investigación.

De igual forma, existen esfuerzos desde las autoridades de salud en el país, como es el caso de la política de humanización de la atención para brindar acciones concretas de apoyo a las pacientes que sean más cercanas y, teniendo en consideración las características del paciente oncológico, adquiere mayor relevancia la presente investigación.

## **1.4 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN**

### **1.4.1 OBJETIVO GENERAL**

Diseñar un programa de formación en el acompañamiento de navegación de pacientes para el abordaje de la detección temprana del cáncer cervicouterino, dirigido al personal de salud y voluntariado de ANCEC.

### **1.4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

1. Identificar los conocimientos del personal de salud y voluntariado de ANCEC para un servicio de acompañamiento en promoción de la salud dirigido al abordaje del cáncer cervicouterino.

2. Determinar las habilidades del personal de salud y voluntariado de ANCEC para un servicio de acompañamiento en promoción de la salud.
3. Describir las actitudes que requiere el personal de salud y voluntariado de ANCEC para un servicio de acompañamiento en promoción de la salud.
4. Elaborar una propuesta de formación de navegadoras para el mejoramiento de la oportunidad de la atención del cáncer cervicouterino en la provincia de Veraguas, Panamá.

## **1.5 PREGUNTAS DE LA INVESTIGACIÓN**

1. ¿Cuáles son las competencias cognitivas que posee el personal de salud y el voluntariado de ANCEC para un servicio de acompañamiento en promoción de la salud dirigido al abordaje transversal del cáncer cervicouterino en la provincia de Veraguas?
2. ¿Cuáles son las competencias actitudinales que posee el personal de salud y el voluntariado de ANCEC para un servicio de acompañamiento en promoción de la salud dirigido al abordaje transversal del cáncer cervicouterino en la provincia de Veraguas?
3. ¿Cuáles son las competencias procedimentales que posee el personal de salud y el voluntariado de ANCEC para un servicio de acompañamiento en promoción de la salud dirigido al abordaje transversal del cáncer cervicouterino en la provincia de Veraguas?

4. ¿Qué tipo de apoyo y de actividades requiere para la capacitación/actualización el personal de la salud y el voluntariado en ejercicio para un servicio de acompañamiento en promoción de la salud?
5. ¿Qué tipo de formación requiere el nuevo personal de voluntariado de ANCEC para un servicio de acompañamiento en promoción de la salud?

## CAPÍTULO 2. MARCO TEÓRICO

## CAPÍTULO 2. MARCO TEÓRICO

Este capítulo contiene los principales resultados de la revisión de la literatura y fundamentación teórica que sustenta el estudio.

### 2.1 DEFINICIÓN DE CONCEPTOS

Con base en la consulta de los sitios Web de American Cancer Society (2017), MedlinePlus (2017) y World Health Organization (2017), se definen los conceptos básicos relativos al tema de estudio:

1. **Cáncer:** El cáncer es un desarrollo anormal e incontrolado de las células que han perdido su función original. Normalmente, el cuerpo forma células nuevas a medida que se necesitan para reemplazar a las envejecidas que mueren. Algunas veces, este proceso no resulta ser el esperado. Crecen células nuevas que no son necesarias y las células envejecidas no mueren cuando deben. Estas células adicionales pueden formar una masa llamada tumor. Los tumores pueden ser benignos o malignos. Los benignos no son cánceres, mientras que los malignos sí.
2. **Cérvix:** Es la parte baja del útero; también se le denomina cuello uterino. La parte del cuello uterino más cercano al cuerpo uterino se llama endocérvix y la próxima a la vagina es el exocérvix.
3. **Útero:** El útero o matriz es un órgano reproductor femenino donde se desarrolla el bebé cuando la mujer está embarazada y es donde se toma el Papanicolau para la detección temprana del cáncer de cérvix.

4. **Cáncer cervicouterino:** Es el cáncer que comienza en el cuello uterino.
5. **Detección temprana de cáncer:** Es detectar el cáncer en sus etapas iniciales y tener la posibilidad de contar con otras opciones de tratamiento para su curación total.
6. **Navegadora:** Persona civil o de salud capacitada, que ayudará al paciente (lo mantiene informado y está disponible para preguntas) y a su médico a coordinar la atención. Trabaja junto a los oncólogos para proveer la atención al paciente y facilitar el afrontamiento de la enfermedad; ayuda para identificar las barreras en la atención. El fin es que los pacientes no se pierdan en los procesos de diagnóstico, tratamiento y rehabilitación y que, a su vez, obtengan educación sobre su enfermedad, así como una guía de los procedimientos por seguir, de manera que se reduzcan los tiempos y barreras en su proceso de atención.
7. **Papanicolau (PAP):** Es la prueba principal y muy sencilla de prevención y detección temprana del cáncer cervicouterino, que consiste en la toma de una muestra de células del cuello del útero mediante un dispositivo llamado brocha celular, para ser colocada en un portaobjeto y estudiarla con el microscopio.
8. **Biopsia:** Es un procedimiento que extrae células y tejidos de cualquier parte del cuerpo para ser estudiados por un médico patólogo.
9. **Atención primaria:** Es la asistencia sanitaria esencial accesible a todos los individuos y familias de la comunidad, a través de medios aceptables para ellos, con su plena participación y a un costo accesible para la comunidad y el país.
10. **Carcinoma:** Es una forma de cáncer que proviene de las estructuras glandulares o epiteliales. Representa el 80% de la línea celular epitelial.

11. **Instituto Oncológico:** Es una estructura hospitalaria donde los médicos oncólogos realizan investigaciones y tratan todas las formas del cáncer.
12. **Voluntario:** Es la persona que sirve a una comunidad por decisión propia y libre. Por definición, el voluntario no cobra por su trabajo y tiene las siguientes características:
- *Ser desinteresado:* No persigue ningún tipo de beneficio ni gratificación por su ayuda.
  - *Ser intencionado:* Persigue un fin y un objetivo positivo (buscar un cambio a mejor en la situación del otro) y legítimo (el voluntario goza de capacidad suficiente para realizar la ayuda y de cierto consentimiento por parte del otro que le permite que le ayude).
  - *Estar justificado:* Responde a una necesidad real del beneficiario. No es un pasatiempo ni un entretenimiento sin más, sino que persigue la satisfacción de una necesidad previamente definida como tal.
13. **Personal de salud:** Son los trabajadores de una institución prestadora de servicios relacionados con la salud.
14. **Perfil profesional:** Es el conjunto de rasgos y capacidades que, certificado apropiadamente por quien tiene la competencia jurídica para ello, permite que alguien sea reconocido por la sociedad como “tal” profesional, y se le pueden encomendar tareas para las que se le supone capacitado y competente.
15. **Dominio de competencia:** Es el conjunto de capacidades de diversa naturaleza que se conjugan en el profesional, de manera tal que le habilitan para desempeñar una

función específica: el profesor, enseñar; el médico, diagnosticar; el ingeniero, diseñar; el administrador, gestionar.

16. **Competencia:** Es una combinación de atributos (con respecto al conocimiento y sus aplicaciones, aptitudes, destrezas y responsabilidades) que describen el nivel o grado de suficiencia con que una persona es capaz de desempeñarlos.

17. **Subcompetencias:** Son capacidades relacionadas cuya ejecución en conjunto constituye a la misma competencia.

18. **Metástasis:** Son las células de los tumores malignos que pueden invadir los tejidos cercanos; se desprenden y se desplazan a otras partes del cuerpo.

19. **Habilidades blandas:** Son competencias no-cognitivas, es decir son capacidades mentales o personales tales como trabajo en equipo, liderazgo, comunicación asertiva, iniciativa, creatividad, manejo de conflictos, emprendimiento.

## **2.2 REVISIÓN DE LITERATURA**

La revisión de literatura ofrece un panorama general del cáncer mundial y local; específicamente, coloca en relieve la situación del cáncer cervicouterino en Panamá.

### **2.2.1 PANORAMA MUNDIAL DEL CÁNCER COMO ENFERMEDAD NO TRANSMISIBLE (ENT)**

En el mundo, las Enfermedades No Transmisibles (ENT), entre ellas el cáncer, las cardiovasculares, la diabetes y las enfermedades respiratorias crónicas son las principales

causas de morbilidad, muerte y discapacidad. De igual forma, ocurre en Panamá. Ellas son las causas del 60% de todas las muertes y del 44% de las muertes prematuras en el mundo. Este grupo de enfermedades tienen un impacto catastrófico en la economía de los gobiernos, pero sobre todo en el de las familias, sea por el gasto derivado de los tratamientos y manejo, así como por la pérdida de años de vida potencial y de productividad, causadas por muertes prematuras y discapacidad. Las ENT no solo constituyen un problema sanitario, sino también un desafío en materia de desarrollo; limitan los esfuerzos en la lucha que se realiza contra la pobreza y contribuyen a aumentar las inequidades ya existentes en salud (Ministerio de Salud, 2016).

Las enfermedades crónicas o enfermedades no transmisibles están aumentando en el mundo, sin distinción de región o clase social. De los 57 millones de muertes en el mundo, en el año 2008, 36 millones (63%) se debieron a enfermedades no transmisibles. Estas son responsables de tres de cada cinco muertes en el mundo. De estas defunciones, 9.1 millones (25%) se reportaron en personas menores de 60 años. Casi el 80% de las muertes por ENT ocurrieron en países de bajos y medianos ingresos. Fueron las causas más frecuentes de muerte en la mayoría de los países, excepto en África (Organización Mundial de la Salud, 2013).

## **2.2.2 INICIATIVAS GLOBALES Y CONVENIOS INTERNACIONALES**

La población mundial está envejeciendo y aumentando de tamaño. Como resultado, el número de personas diagnosticadas y que mueren de cáncer va en aumento. El cáncer también es un problema creciente en los países en desarrollo. El gobierno, ya sea local, estatal, provincial, nacional o incluso una unión de naciones, tiene papeles claros en el

control del cáncer. La prevención del cáncer y la creación de una cultura de la salud es una misión esencial del Gobierno, más allá de los departamentos tradicionales centrados en la salud, como los ministerios de salud (Brawley, 2017).

El panorama antes descrito ha dado lugar a iniciativas globales encaminadas a la lucha contra estas enfermedades, principalmente el cáncer. La acción de la Carta de Ottawa destinada a crear ambientes favorables para la salud se centra, en gran medida, en la necesidad de mejorar y cambiar las condiciones de vida y los factores de riesgo para favorecer la salud. En el Informe de Salud Mundial 2002, se identificaron los principales factores de riesgo para las ENT.

El Plan Estratégico 2008-2012, de la Organización Panamericana de la Salud (OPS), contempló en su objetivo estratégico 3 “Prevenir y reducir la morbilidad, la discapacidad y la mortalidad prematura por afecciones crónicas no transmisibles, trastornos mentales, violencia y traumatismos”. Estuvo centrado en la prevención y reducción de la carga de enfermedad, las discapacidades y las defunciones prematuras por las principales enfermedades crónicas no transmisibles. La meta establecida fue la reducción del número anual estimado de defunciones relacionadas con las enfermedades crónicas no transmisibles en América Latina y el Caribe, logro muy vinculado con el abordaje de los factores de riesgo, igualmente priorizados.

El 13 de mayo de 2010, la Asamblea General de las Naciones Unidas, mediante resolución ONU 64/265, decidió por unanimidad convocar una Reunión Plenaria de Alto Nivel de la Asamblea General sobre la prevención y control de las ENT, incluyendo el cáncer.

La OPS está ayudando a los países en sus propuestas y ha apoyado al observatorio CARMEN, la Cumbre Regional de alto nivel en las Américas contra las ENT y el Cáncer.

La Cumbre Mundial de septiembre de 2011 culminó con una declaración política sobre la prevención y el control de las ENT, que comprometió a los gobiernos a establecer metas mundiales de vigilancia de estas enfermedades y sus factores de riesgo.

Tras la adopción de la Declaración Política sobre las Enfermedades no Transmisibles, la Organización Mundial de la Salud (OMS) elaboró un marco mundial de vigilancia para realizar un seguimiento de los avances en la prevención y el control de estas enfermedades y sus principales factores de riesgo. El marco consta de nueve metas mundiales y 25 indicadores y se sometió a la adopción de los Estados Miembros en la Asamblea Mundial de la Salud de mayo de 2013. Entre las metas relacionadas con el cáncer está reducir en un 25% la mortalidad prematura por dicha enfermedad para 2025 ("Plan estratégico nacional para la prevención y el control integral de las enfermedades no transmisibles y sus factores de riesgo 2014-2025", 2014).

### **2.2.3 SITUACIÓN MUNDIAL Y NACIONAL DEL CÁNCER CERVICOUTERINO**

El cáncer de cuello uterino (CaCu) es el segundo más frecuente en mujeres, en el mundo, con 493 000 nuevos casos y 274 000 muertes cada año, de los cuales el 83% ocurre en países en vías de desarrollo. Datos mundiales han demostrado que el virus del papiloma humano (VPH) está asociado al CaCu en 99% de los casos, y de los 40 genotipos que

infectan el tracto genital femenino y masculino, los genotipos 16 y 18 son causantes del 70% de CaCu y los genotipos 6 y 11, considerados de bajo riesgo, del 90% de lesiones benignas. (GLOBOCAN, 2012).

El periodo entre la infección por VPH, la aparición de lesiones escamosas intraepiteliales (LEI) de bajo y alto grado y el CaCu infiltrante es de 20 a 30 años. Esto facilita el desarrollo de programas de prevención y control del CaCu.

Los programas de prevención consisten en controlar la evolución del CaCu hacia estadios avanzados mediante la detección, tratamiento y control de las lesiones precancerosas o precursoras. El método de prevención más utilizado es el estudio citológico cervicovaginal (PAP). En muchos países desarrollados con amplia cobertura de PAP en la población, se ha logrado una disminución significativa de la tasa de incidencia del CaCu.

El cáncer se ubica en el primer lugar como causa de muerte en la población panameña, cuando las estadísticas de mortalidad están desagrupadas, posición que se ha mantenido desde los años 80. En el país se registra un promedio diario de 14 casos y siete muertes relacionadas con algún tipo de cáncer y es la causa del 17.4% de la mortalidad general registrada.

La tasa de incidencia del cáncer de cuello uterino mostró una tendencia descendente a partir de mediados de la década de los ochenta, cuando se registraron 103.9/100,000, producto de la implantación de la norma de toma de Papanicolaou en 1983, en todas las instalaciones públicas de salud. Durante la década de los noventa, la incidencia se mostró estable con cifras entre 60 y 80 / 100,000, y en la presente década, ha disminuido hasta

llegar a 36.5 por 100,000 mujeres de 15 años y más como ya se mencionó (Ministerio de Salud, Caja de Seguro Social, 2010)

El cáncer del cuello uterino fue el tumor maligno más frecuente en la mujer panameña y se mantuvo como la primera causa de muerte de ellas por más de 20 años; sin embargo, desde el año 2005, el cáncer de mama pasó a ocupar el primer lugar con una tasa de mortalidad ajustada de 8.3 por 100.000 mujeres de 15 años en ese año y más, con 132 casos, y 8.3 en el año 2006, con 135 casos, mientras el cáncer de cuello uterino registró una tasa de 8.0 por 100.000 mujeres de 15 años y más, y 7.9 en el 2006, con 129 casos. En el año 2015, la tasa de defunciones por 100,000 fue de 4.1 por el cáncer de cuello uterino: 163 defunciones. (INEC, 2015, Ministerio de Salud, Caja de Seguro Social, 2010).

Durante los últimos 10 años no se ha observado una disminución en la incidencia de cáncer invasor. En 1998, la tasa era de 31.1, y en 2005, de 34/100,000. Por el contrario, la incidencia de cáncer in situ presentó una disminución preocupante, toda vez que lo esperado era que la incidencia de cáncer invasor disminuyera en la medida que la detección temprana del cáncer in situ aumentara. Es decir, que la tendencia a la disminución de la incidencia debe darse en el caso ideal por el descenso del cáncer invasor. En 1998, la tasa de cáncer de cuello uterino in situ era de 31.1; en 2005, se reportó en 9.8; en 2006, en 11.9; en 2007, en 12.5, y en 2008, se reportó 7. La tasa del cáncer invasor en 1998 era de 45.7; en 2005 de 23.8; en 2006 de 17.7; en 2007 de 18.2, y en 2008, se reportó una tasa de 20 (Ministerio de Salud, Caja de Seguro Social, 2010).

Es importante mencionar que el país se encuentra abocado a lograr su control a través de la prevención primaria mediante la aplicación de vacunas contra VPH. Mientras esto se

logra es necesario utilizar y cumplir con las normas vigentes para el tamizaje del cáncer cervicouterino.

En Panamá, la cobertura del PAP es insuficiente. A pesar de que hay una evidente disminución de la afectación de las mujeres por esta enfermedad, aún es necesario aunar esfuerzos para lograr mejores coberturas de detección y brindar tratamiento adecuado y oportuno para disminuir diagnósticos de CaCu avanzado.

#### **2.2.4 MODELO ORGANIZATIVO DEL PROGRAMA NACIONAL DE PREVENCIÓN, DETECCIÓN Y MANEJO DEL CÁNCER CERVICOUTERINO EN PANAMÁ**

El Ministerio de Salud y la Caja de Seguro Social (2017) han elaborado un documento denominado “Normas de prevención, detección y seguimiento de las lesiones preinvasoras del cuello uterino y guías de manejo”, en el cual se establece que el Programa de Prevención, Detección y Manejo del Cáncer Cervicouterino pertenece a la Coordinación de Salud Sexual y Reproductiva del Ministerio de Salud y se ejecuta en todas las instalaciones del Ministerio y la Caja de Seguro Social.

Se inició en 1983 como obligatorio, la toma de Papanicolaou en todas las instituciones de salud del país. Periódicamente, se revisa y actualiza el programa, con el fin de entregarles a los proveedores de salud las herramientas necesarias y actualizadas para la lucha efectiva contra el cáncer de cuello uterino. Las últimas revisiones se realizaron en los años 2003, 2010 y 2017.

Las normas de prevención, detección y guías de manejo y seguimiento de las lesiones preinvasoras del cuello uterino establecen la existencia de una Comisión Nacional Asesora de Patología Cervical y Colposcopía, de carácter interinstitucional, intersectorial y multidisciplinario, y de Comisiones Regionales similares con funciones de asesoría y apoyo al Programa para su mejor desarrollo.

La promoción y detección se lleva a cabo en todos los Centros, Subcentros de Salud, Policentros y Policlínicas, Unidades Locales de Atención Primaria (ULAP), Centro de Atención en Promoción y Prevención de Salud (CAPPS), con énfasis en el aprovechamiento de todas las oportunidades para la toma de la citología, independientemente del motivo de la consulta.

Están normados los procedimientos y técnicas para la correcta toma de la citología, su registro y flujo hacia los laboratorios y desde ellos. Los laboratorios de citología deben procesar, registrar y entregar resultados en tiempos establecidos. Se señalan dos meses para reporte de PAP, según las normas vigentes. Así mismo se establecen controles de calidad de la citología.

Las Unidades y Consultas Externas de Patología Cervical y Colposcopía establecidas en las Regiones de Salud, realizan los estudios correspondientes y las biopsias para la confirmación diagnóstica, así como el tratamiento ambulatorio de lesiones premalignas. Refieren a los hospitales o a centros especializados los casos que requieren una intervención mayor. Se cuenta con un protocolo para la supervisión de los laboratorios de citología y para evaluar su organización, producción, el cumplimiento de las normas y condiciones de eficiencia.

Las Unidades de Servicios Diagnósticos Cito-Histopatológicos son responsables del procesamiento de las citologías y de las biopsias, del diagnóstico cito-histopatológico y de la elaboración del informe.

A los hospitales con servicios de ginecología o de oncología, según el caso, les corresponde el tratamiento quirúrgico de las pacientes con lesiones intraepiteliales de alto grado y los carcinomas in situ referidos y coordinar el seguimiento posterior con las Unidades y Consultas Externas de Patología Cervical y Colposcopia. El Instituto Oncológico Nacional recibe y maneja la mayoría de los casos de cáncer cérvico uterino invasor.

## **2.2.5 COBERTURA Y RECURSOS PARA LA ATENCIÓN DEL CÁNCER CERVICOUTERINO EN PANAMÁ**

La población femenina mayor de 15 años en Panamá, según el Censo del año 2000, era de 1,003,809. Para el año 2015, la población femenina de 15 años o más era de 1,445,540 en riesgo de ser afectadas por cáncer del cuello uterino.

La citología exfoliativa y la colposcopia son fundamentales en la lucha contra esta neoplasia. La detección temprana mediante el frotis cervical, combinado con el diagnóstico oportuno y el manejo y seguimiento terapéutico adecuado, permite reducir considerablemente la tasa de incidencia y de mortalidad. Los programas de prevención y control del cáncer cervicouterino son reconocidos entre los que tienen mejor relación costo beneficio.

Los expertos de nivel mundial en estos programas aseveran que para reducir a la mitad la mortalidad por este mal, es preciso lograr coberturas de detección del 80% de la población en riesgo.

En el año 2008, en Panamá, se introdujo en el esquema de vacunación del Programa Ampliado de Inmunización la vacuna contra el virus del papiloma humano (VPH), específicamente para el VPH 16 y 18, lo que representa un adelanto en la prevención del cáncer de cérvix causados por estos tipos, considerados en estudios reportados como factores etiológicos de casi el 70 % de todos los cánceres del cuello uterino.

En este país, la cobertura de Papanicolaou es insuficiente para incidir en la mortalidad por cáncer de cuello uterino cuyas tasas bajas se mantienen invariables a través de los años (13.1 en 2007 y 14.1 en 2008), por lo que se deben ejecutar nuevas estrategias propuestas para lograr un impacto en la morbi-mortalidad, como la de obligar a la medicina privada a reportar todos los casos de Papanicolau y biopsias que obtienen.

Deberá intensificarse la promoción y detección en los grupos de mujeres fuera de los programas básicos o con factores de riesgo, a las que nunca se les ha realizado un Papanicolaou y a las que están entre las edades de 25 a 59 años. De contarse con las pruebas de detección molecular del virus de papiloma humano se utilizarán estas para el tamizaje de las pacientes a partir de los 30 años hasta los 64 años. Esta prueba ha estado disponible para la población asegurada (Ministerio de Salud y Caja de Seguro Social, 2010).

## **2.3 FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA**

En este apartado se describe el marco legal y teórico sobre el cual se sustenta el estudio.

### **2.3.1 MARCO LEGAL NACIONAL EXISTENTE**

Panamá carece de un marco legal específico para las enfermedades crónicas no transmisibles. Le compete al Estado, por orden constitucional, la atención de la enfermedad y el fomento de la salud, según el Capítulo 6º: “Salud, seguridad social y asistencia social”, en su Artículo N.º 109 se establece que

“es función esencial del Estado velar por la salud de la población de la República. El individuo, como parte de la comunidad, tiene derecho a la promoción, protección, conservación, restitución y rehabilitación de la salud y la obligación de conservarla, entendida ésta como el completo bienestar físico, mental y social” (Constitución Política de la República de Panamá, 2004)

Es el Ministerio de Salud el llamado por ley a cumplir y hacer cumplir todo lo referente a la atención de los individuos, en toda la República, según el Decreto de Gabinete N.º 1, de 15 de enero de 1969: “Por el cual se crea el Ministerio de Salud, se determina su Estructura y Funciones y se establecen las Normas de Integración y Coordinación de las Instituciones del Sector salud.

La ley 68 de 20 de noviembre de 2003, “Que regula los derechos y obligaciones de los pacientes, en materia de información y de decisión libre e informada”, contempla varios aspectos que son incluidos y fortalecidos por el proceso de navegación de pacientes.

El Decreto Ejecutivo N.º 5, del 6 de marzo de 2006, que modifica el Decreto Ejecutivo N.º 428 del 15 de diciembre de 2004, “ordena la gratuidad en la prestación de servicio y asistencia de la maternidad en todos los establecimientos del Ministerio de Salud”. Este decreto permite mayor acceso a los servicios de salud para la mujer y por ende favorece la detección temprana del cáncer cervicouterino, si se aprovechan las oportunidades de los controles prenatales para realizar PAP en forma gratuita.

El Decreto Ejecutivo N.º 41, de 2 de febrero de 2010, creador del Programa de Acompañamiento Humano y Espiritual del Enfermo, tiene como visión: “Transformar los servicios de salud en un sistema solidario, sensible y humanizado en el que se reconozca la dignidad humana, respetando los valores y creencias, apoyados en el trabajo en equipo”. Este programa, en sus líneas de acción promueve la atención centrada en las necesidades de la persona y no en la enfermedad, y la disposición de áreas físicas para proveer información y estancia conjunta de pacientes y familiares, entre otros aspectos psicosociales que también se priorizan en la navegación de pacientes.

En el país se cuenta con normas de ginecología, patología cervical y colposcopia, de salud sexual y reproductiva, infanto-juveniles y técnico administrativas del Programa de Salud Integral de la Mujer, del Plan Nacional del Cáncer y del Programa de Acompañamiento Humano y Espiritual del Enfermo. Todos los anteriores planes y normativas están enfocados hacia la atención de la mujer en el continuum de su vida; ofertan

a los profesionales de la salud guías y herramientas para esta, incluyendo la detección, diagnóstico y tratamiento temprano del cáncer cervicouterino. Estas normas muestran la aplicación de nuevas tendencias y flujogramas de manejo para identificar a tiempo las lesiones preinvasoras, con el fin de evitar su evolución a cáncer.

No se cuenta en Panamá con legislaciones acerca de la navegación de pacientes en cuanto a su ámbito de desempeño, funciones, procesos de trabajo, formación y capacitación requerida para dicha actividad, evaluación y supervisión entre otros aspectos por considerar. Los modelos conllevan Consentimiento Informado, acorde con la Ley 68 del 20 de noviembre de 2003, para el país. Propone generar perfiles y ofrecer un marco docente al proceso de acompañamiento que desarrolla la navegación de pacientes. (Ministerio de Salud y Caja de Seguro Social, 2015).

La Asociación Nacional Contra el Cáncer, como ONG que se propone incorporar la navegación de pacientes a sus programas, cuenta con un referente legal establecido, que incluye la Ley 33, de 8 de noviembre de 1984, la cual indica el reconocimiento formal de las asociaciones de interés privado sin fines lucrativos que sean admitidas por el poder Ejecutivo. El Código Civil de la República, en su Artículo 64, en los numerales 2, 4 y 5, contempla su creación como Personas Jurídicas. Las ONG están reglamentadas por el Decreto Ejecutivo 524, de 31 de octubre del 2005, y el 627, de 26 de diciembre de 2006 (Estatutos ANCEC, 2011).

### **2.3.2 NAVEGACIÓN DE PACIENTES**

La estrategia de la navegación se basa en el modelo de Navegación de la American Cancer Society de 1990 y se fundamenta en el trabajo realizado por el doctor Harold Freeman, pionero de la aplicación de este concepto, quien ejecutó el primer proyecto de navegación para disminuir las disparidades en salud respecto al cáncer en la comunidad afroantillana de Harlem, New York.

La navegación de pacientes está centrada en la población más vulnerable, que tiene mayor riesgo por no recibir atención médica oportuna y se enfrenta a barreras socioeconómicas y culturales que la ponen en desventaja; son minorías raciales y étnicas y poblaciones con escasos recursos. La “Navegación de Pacientes” surgió como un concepto de asistencia personalizada para ayudar al paciente a "navegar" por el sistema hospitalario. El doctor Freeman se dio cuenta de que existe un período muy breve pero crítico entre el momento de una detección positiva inicial (significa que una persona puede tener cáncer) y la resolución de esa detección mediante un diagnóstico positivo y tratamiento posterior. Para él las navegadoras de pacientes tienen un papel fundamental en los esfuerzos para aprovechar ese período de oportunidad.

El navegador mantiene contacto individual con el paciente en cada punto de atención, desde la evaluación inicial hasta la resolución final. Durante todo el proceso, los navegadores de pacientes intentan superar las barreras culturales, lingüísticas, sociales e institucionales; buscar recursos financieros, hacer un seguimiento de las citas, coordinar los servicios de transporte y mucho más. En una investigación en 1989, la Asociación Americana del Cáncer (ACS) notó que este tipo de población se enfrentaba con obstáculos

muy significativos para acceder al sistema de salud y obtener atención médica inmediata. Los obstáculos eran barreras financieras, en especial en el caso de los que no tenían seguro ni recursos para pagar por su salud; barreras logísticas, como la falta de transporte, las largas distancias que se tienen que recorrer, la falta de información entendible sobre el cáncer, etc., y socioculturales, como apoyo social limitado y educación para la salud.

La navegación de pacientes, por ende, según la ACS tiene entre sus objetivos principales asistir a los pacientes con cáncer para superar las diversas barreras de atención que enfrentan. Las funciones atribuibles a este proceso incluyen: proveer asistencia individualizada para obtener citas, mantener los canales de comunicación entre hospital-paciente abiertos, para lograr la satisfacción del paciente, ayudar a los pacientes a entender la jerga médica, facilitar el acceso a diversas ayudas financieras, proporcionar acceso a transporte para asistir a las diversas citas y establecer vínculos para servicios de seguimiento del paciente.

Gracias a ese primer proyecto de Navegación de Pacientes en Estados Unidos en el 2005, se promulgó la Ley Nacional para la Prevención de Enfermedades Crónicas y el Servicio de Navegación de Pacientes (Patient Navigator Outreach and Chronic Disease Prevention Act), que provee financiamiento a diversos proyectos similares con el objetivo de mejorar la salud de los enfermos con cáncer y facilitar su acceso económico a la atención. En los años siguientes, este programa se difundió mundialmente. Países como México, Costa Rica y Colombia han implementado exitosamente esta iniciativa con base en el modelo propuesto por la ACS (Hpfreemanpni.org, 2017).

### *2.3.2.1 CONCEPTO DE NAVEGACIÓN DE PACIENTES*

La navegación de pacientes es una intervención basada en la visión y acción de las pacientes, los usuarios y la población en general, que contribuye a mejorar la calidad de atención en los servicios de salud. Puntualizar en la reducción de los tiempos de espera y en la calidez de la atención de las pacientes con cáncer.

Se definen como navegadoras las mujeres voluntarias vinculadas a alguna ONG que aborda, dentro de sus actividades, la navegación de pacientes, que pueden ser sobrevivientes de cáncer o familiares que están dispuestos a recibir capacitación, a aportar su servicio en forma voluntaria y a relacionarse respetuosamente con los diversos equipos de atención (Sáenz, Gutiérrez, Alvarado, Bejarano y Monge, 2013).

### *2.3.2.2 ENFOQUE Y MODELOS DE PROGRAMAS DE NAVEGACIÓN*

Existen más de 200 programas de navegación en el mundo, pero la mayoría busca reducir y facilitar el largo camino que recorre una persona con cáncer y su familia tratando de aumentar su calidad de vida. El concepto de navegación varía de acuerdo con el enfoque que se le dé, el tipo de navegador que se utilice, el alcance, los servicios que preste y las comunidades a las que sirve. Por ejemplo, hay modelos que se dedican a la prevención, otros solo a informar, otros son más financieros, hay unos más cálidos o empáticos, unos se encargan de los trámites hospitalarios, otros de obtener recursos, etc. En unos, su principal contacto es mediante trato cara a cara, por vía telefónica o por internet. En sí, no

hay una definición exacta o un modelo estandarizado de lo que es la navegación de pacientes, pero todas buscan el mismo objetivo: reducir barreras en la atención.

La navegación de pacientes está basada en un modelo de cuatro componentes:

- Identificación de casos, que es reconocer aquellos individuos con una proyección anormal de cáncer con necesidad de seguimiento en su cuidado.
- Identificar las barreras para que reciba su tratamiento.
- Desarrollar un plan individualizado para hacer frente a las barreras identificadas.
- Seguimiento, que es un método sistemático de darle continuidad y resolución a cada caso o problema.

### *2.3.2.3 BENEFICIOS DE LA NAVEGACIÓN DE PACIENTES*

El Programa de Navegación de Pacientes trata de aminorar la carga generada por las necesidades no médicas que ocupan la mente del paciente o familiar y no le permiten centrarse en lo realmente importante. Este programa mejora la calidad de vida de los enfermos con cáncer y de sus sobrevivientes y familiares desde el momento de diagnóstico hasta la sobrevivencia o fin de vida al facilitar el acceso a información y recursos necesarios para ayudar en su cuidado.

La formación de las navegadoras, las personas que acompañan a las pacientes, nació con el fin de apoyar a usuarios con cáncer de mama de acuerdo con la realidad del servicio de salud, mediante la estrategia de la promoción de la salud, aun cuando, a nivel

internacional, se ha capacitado a profesionales y técnicos del área de salud, así como trabajadoras sociales para que asuman estas funciones. En este caso, el modelo de navegación de pacientes responde a una necesidad, puesto que durante el afrontamiento de la enfermedad de las pacientes es necesario el apoyo de familiares, de otras pacientes y del personal de salud; sin embargo, ninguno de estos grupos de apoyo tiene simultáneamente la disponibilidad de tiempo, el conocimiento y la sensibilidad para la atención integral de la paciente, y durante ese proceso de atención es necesario que cuente con una persona capacitada, que le brinde bienestar, guía y sea un enlace entre su red de apoyo y los servicios de salud. (Alvarado, R y Bejarano, A, 2015)

Según Sáenz et al (2013), el modelo de navegación de pacientes tiene los siguientes objetivos:

- Acompañar a la paciente con cáncer de mama en el proceso de atención.
- Guiar y empoderar a la paciente, familiares y grupos organizados que realizan actividades o programas de cáncer, sobre la enfermedad y su proceso de atención.
- Identificar los puntos de contacto que tiene la paciente con los servicios de salud que atrasan el proceso para una atención oportuna.

Entre las funciones de la navegación de pacientes se encuentran las siguientes:

- Brindar a los pacientes y sus familias información sobre el cáncer.
- Ser un puente de apoyo entre los pacientes, sus familias y servicios existentes para la atención y curación de la enfermedad.

- Identificar y apoyar en la búsqueda de soluciones ante las necesidades médicas integrales, informativas y complementarias de las pacientes con cáncer.
- Desarrollar e implementar procesos de evaluación para mejorar la calidad, oferta y acceso a los servicios que permitan salvar la vida de las pacientes.

### **2.3.3 EXPERIENCIAS DE NAVEGACIÓN DE PACIENTES A NIVEL INTERNACIONAL**

En el ámbito internacional, los resultados de la navegación de pacientes intentan reducir las barreras que encuentra la paciente durante la atención que recibe en los diversos servicios de salud, lo cual aplica para la población que cuenta con algún tipo de cáncer, ya sea de próstata, cérvix, mama o estómago, entre otros.

#### **2.3.3.1 EXPERIENCIA EN COSTA RICA Y EL PROYECTO “ MUJERES QUE SALVAN VIDAS ”**

El modelo de navegación de pacientes en Costa Rica nació como respuesta a los vacíos en la atención pronta y oportuna de las mujeres con sospecha de patología mamaria (Sáenz, Gutiérrez, Alvarado, Bejarano y Monge, 2013), carencia desde la que se planteó el proyecto “Mujeres que salvan vidas”, el cual ganó fondos concursables del Consejo Nacional de Rectores (CONARE) para el periodo 2011-2012.

En el caso de Costa Rica, la propuesta fue innovadora en lo referente a implementar el modelo de navegación de pacientes en un hospital nacional de tercer nivel, que cuenta con escenarios complejos en el tratamiento de las pacientes con cáncer de mama, lo cual requiere cambios debido al volumen y dinámica de los servicios de salud que brinda; por ende, el perfil beneficiaría a las voluntarias de Fundacáncer en lo que respecta a dotarlas de las herramientas necesarias para desarrollar el servicio de navegación de pacientes.

En Costa Rica, el papel de la navegadora no solamente tiene un enfoque de acompañamiento, sino que funge como multiplicadora de conocimientos en el campo de la salud mamaria y de facilitadora de otros servicios que se ofrecen durante en el proceso, de modo que cuente con herramientas para prestar servicios de salud según necesidades específicas.

El proyecto ha elaborado seis rutas de atención de las mujeres con cáncer de mama en seis hospitales, lo cual evidencia los pasos y procedimientos que ellas deben seguir, además de la delimitación de los tiempos de espera para recibir diversos servicios. Al respecto, cabe mencionar que una paciente puede tardar entre los 6 meses y 24 meses para recuperar su salud (Fig. 1).



Cancerología, con el apoyo y colaboración de la Asociación Americana del Cáncer (ACS) de E.E.U.U.

El Instituto Nacional de Cancerología tiene su propio modelo de navegación de pacientes que, aunque es derivado del programa de la ACS, está adaptado a las condiciones y necesidades de su población. Es un programa institucional con el objetivo de brindar a los enfermos con cáncer y sus familiares información, orientación, apoyo y acompañamiento y así tratar de resolver sus necesidades no médicas y tratar de mejorar su calidad de vida tanto como sea posible.

El Programa de Navegación atiende a pacientes y familiares del Instituto Nacional de Cancerología, de escasos recursos en general, y que son más vulnerables debido a que tienen mayores dificultades para acceder oportunamente a sistemas de salud de calidad, a la información y a los recursos necesarios para su cuidado.

Para el 2010, después de tres años de haber iniciado actividades, había logrado atender exitosamente más de 2,470 pacientes. Las necesidades más comunes correspondieron a medicamento, información, alojamiento, trámites hospitalarios, equipo médico, transporte y apoyo emocional.

Otros estados de la República Mexicana, en coordinación con el Instituto Nacional de Cancerología, han replicado este modelo de atención y creado el Instituto Jalisciense de Cancerología y el Centro Oncológico de Campeche.

### 2.3.3.3 EXPERIENCIA EN COLOMBIA

Luisa Hernández Sampallo lidera en Colombia un proyecto de navegación para pacientes con cáncer de mama, denominado Programa de Atención Integral a Mujeres con Cáncer Mamario (AIMMA), constituido como estrategia docente – asistencial.

AIMMA es un programa de intervención que cuenta con el aval del Comité de Ética Humana de la Universidad del Valle y del Hospital Universitario del Valle. Fue diseñado con fines altruistas, dirigido a mejorar las oportunidades de atención en salud y calidad de vida de las mujeres con cáncer de mama, y a prevenir o manejar algunos riesgos presentes o potenciales durante el tratamiento, a través de acciones y seguimiento telefónico que incluyen educación y asesoría en el cuidado.

El programa inició su implementación en el año 2007 con estudiantes de séptimo semestre de Enfermería y fue planteado como un proyecto de intervención para mujeres con cáncer de mama que requerían cirugía mamaria, usuarias del servicio de consulta externa de Oncología del Hospital Universitario del Valle, institución de tercer nivel de Cali, con el objetivo principal de brindarles cuidado integral, orientado por los Procesos Caritas propuestos por la teoría de Cuidado Humano, de Jean Watson.

El programa trabaja de la mano de docentes y estudiantes de Enfermería de la Universidad del Valle; está enmarcado en el grupo de investigación Cuidado de Enfermería, dentro del cual los estudiantes realizan su trabajo de grado en una modalidad denominada Pasantía institucional.

A partir de 2014 se realizó un convenio con una fundación extranjera (Partners for Cancer Care and Prevention) con sede en Baltimore, Estados Unidos y, a partir de esa fecha, se incorporó la estrategia “Navegación de pacientes con cáncer de mama, basada en la teoría de los cuidados de K. Swanson”. La Fundación apoya al programa con una navegadora que, para este caso, es una enfermera especialista en Materno Perinatal; provee también prótesis externas para mujeres con mastectomía, y pelucas para mujeres en tratamiento con quimioterapia. (Sampayo, L. H. ,2016).

La estrategia de navegación guiada por la teoría de los cuidados de Kristen Swanson facilita el proceso en la medida en que las acciones de cuidado de enfermería son sistematizadas hacia la promoción de la salud, el manejo adecuado de la enfermedad, la detección temprana de signos de alarma y el fomento de prácticas y estilos de vida saludables que proporcionen el bienestar de la mujer que padece cáncer de mama.

La Pasantía Institucional es una opción de Trabajo de Grado para los estudiantes de Enfermería, que permite sensibilizar y profundizar en el cuidado de las personas a través de una teoría de enfermería (Sampallo, 2016).

#### **2.3.4 CÁNCER CERVICOUTERINO: NECESIDADES Y RESPUESTAS DEL SISTEMA DE SALUD**

Actualmente, se identifican barreras en la atención del cáncer cervicouterino que retrasan el diagnóstico temprano y repercuten en demoras entre la captación inicial y su posterior ingreso al Instituto Oncológico Nacional, aproximadamente de 24 meses. Entre las más relevantes están:

- La escasez de recurso humano especializado en patología, cito tecnología y ginecología, entre otros.
- La falta de centros de referencia para patología cervical y colposcopia.
- Falta de cumplimiento de normas de atención y de aprovechamiento de oportunidades para las ofertas del tamizaje.
- Mora en las agendas quirúrgicas en los hospitales de referencia regional y nacional
- Servicios oncológicos centralizados en la ciudad de Panamá, en el ION.

El reto para todos los convocados, gobierno, sociedad civil, empresa privada y pacientes que deben recorrer este largo camino sobrellevando una enfermedad, como el cáncer cervicouterino, es lograr disminuir estos tiempos de espera en el *continuum* de atención de la situación actual de los servicios de salud.

ANCEC, FUNDACÁNCER y Laboratorios ROCHE han actuado como convocantes para que las autoridades de salud de la región participaran en el análisis de situación antes descrito, en cuanto a demoras en la atención y sus nudos críticos. Han establecido alianzas estratégicas con el Ministerio de Salud (MINSA) y la Caja de Seguro Social (CSS) para ofertar atención por 20 años en los distritos de la provincia de Veraguas y áreas comarcales, con énfasis en patología cervical y prevención en mamas; para llevar esa atención lo más cerca posible de donde viven las pacientes, tal como lo indica el Plan Nacional del Cáncer, y apoyar a las mujeres en situación de vulnerabilidad social por etnia, baja escolaridad, lejanía y bajos recursos económicos (Ministerio de Salud y Caja de Seguro Social, Organización Panamericana de la Salud, 2011).



### **CAPÍTULO 3. MARCO METODOLÓGICO**

## **CAPÍTULO 3. MARCO METODOLÓGICO**

Este capítulo describe el tipo de investigación, la población y muestra del estudio, los instrumentos de recolección de datos y los resultados.

### **3.1 TIPO DE INVESTIGACIÓN**

Se trata de una propuesta de investigación aplicada: se generan datos que provienen de la realidad y modelos existentes y emplea la investigación mixta (cualitativa y cuantitativa), con la que se pretendió descubrir, construir e interpretar la realidad desde una línea de reflexión (Sampieri, Fernández y Baptista, 2007).

Dadas las características del estudio, se plantea una investigación de este tipo por medio de la integración sistemática de los métodos cuantitativo y cualitativo, con el fin de obtener una “fotografía” más completa del fenómeno para desarrollar un programa dirigido al apoyo de las pacientes por medio de personal voluntario y de salud. (Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., y Baptista Lucio, P., 2003).

De acuerdo con Chen (2006) y Johnson et al. (2014) se pueden conjuntar de tal manera que las aproximaciones cuantitativa y cualitativa conserven sus estructuras y procedimientos originales (“forma pura de los métodos mixtos”). Alternativamente, esos métodos pueden ser adaptados, alterados o sintetizados para efectuar la investigación y lidiar con los costos del estudio (“forma modificada de los métodos mixtos”).

Para el desarrollo de la investigación se empleó el enfoque epistemológico endógeno (es decir, que se genera desde adentro) aplicado desde la educación a la salud.

El desarrollo endógeno, entendido aquí en su aceptación científica y técnica, presupone una investigación desde adentro de la estructura previa sobre el área que se intenta desarrollar, en este caso una propuesta educativa, dado que se buscó conocerla en profundidad. Se enfocó en la visión endógena del desarrollo docente. De igual forma, la investigación tiene componentes de interpretación etnográfica, pues el investigador pertenece al grupo que se investiga, en este caso, específicamente a ANCEC y personal de salud (Martínez Miguélez, M. 2006).

En función de lo anterior, el diseño de la investigación es no experimental descriptivo, ya que se procuró definir el perfil de competencias que debe poseer el personal de salud y voluntariado de ANCEC para un servicio de acompañamiento a las pacientes con cáncer cervicouterino.

### **3.2 HIPÓTESIS**

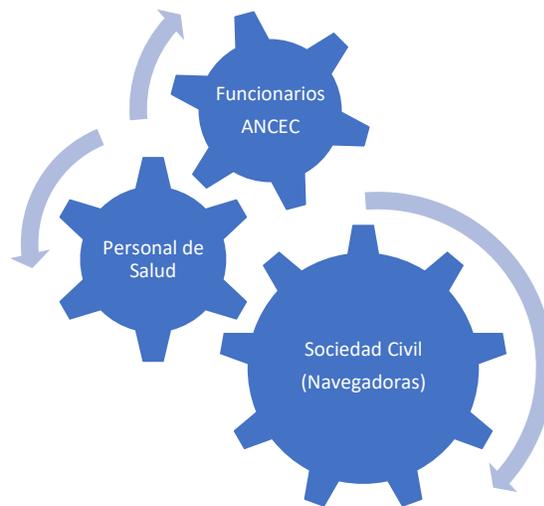
**Hipótesis de trabajo:** El perfil de competencias del personal de salud y voluntariado de ANCEC satisface las exigencias para un servicio de acompañamiento en promoción de la salud dirigido al abordaje transversal del cáncer cervicouterino en la provincia de Veraguas, Panamá.

**Hipótesis nula:** El perfil de competencias del personal de salud y voluntariado de ANCEC no satisface las exigencias para un servicio de acompañamiento en promoción de

la salud dirigido al abordaje transversal del cáncer cervicouterino en la provincia de Veraguas, Panamá.

### 3.3 POBLACIÓN Y MUESTRA

Para el desarrollo de esta investigación se abordaron tres poblaciones: la primera, personal de salud, específicamente personal de enfermería de la red primaria del Ministerio de Salud de la provincia de Veraguas; en segundo lugar, personal de ANCEC, y, en tercer lugar, el grupo de la sociedad civil que se espera capacitar como parte del modelo de navegación de pacientes. Precisamente, por el modelo de investigación, se considera de vital relevancia. (Figura 3 y Cuadro 1)



*Figura 3 Población del estudio: personal de salud, sociedad civil y funcionarios de ANCEC*

Fuente: Elaboración propia, 2017.

*Cuadro 1 Resumen de población, muestra y técnicas*

<b>Objetivo general</b>			
❖ Diseñar un programa de formación para un servicio de acompañamiento en la navegación de pacientes para el abordaje de la detección temprana del cáncer cervicouterino dirigido al personal de salud y voluntariado de ANCEC.			
<b>Objetivo específico</b>	<b>Población</b>	<b>Técnica</b>	<b>Muestra</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Identificar los conocimientos del personal de salud y voluntariado de ANCEC para un servicio de acompañamiento en promoción de la salud dirigido al abordaje del cáncer cervicouterino.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Personal de enfermería de la red de atención primaria.</li> <li>Voluntariado de ANCEC</li> <li>Funcionarios de ANCEC</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Cuestionario</li> <li>Grupo focal</li> </ul>	<b>21/19*</b>  7
		<ul style="list-style-type: none"> <li>Cuestionario</li> <li>Grupo focal</li> </ul>	<b>11/9*</b>  11
		<ul style="list-style-type: none"> <li>Entrevista semiestructurada</li> </ul>	7
<ul style="list-style-type: none"> <li>Determinar las habilidades del personal de salud y voluntariado de ANCEC para un servicio de acompañamiento en promoción de la salud.</li> </ul>	<ol style="list-style-type: none"> <li>Personal de enfermería de la red de atención primaria.</li> <li>Voluntariado de ANCEC</li> <li>Funcionarios de ANCEC</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>Cuestionario</li> <li>Grupo focal</li> </ol>	<b>21/19*</b>  7
		<ol style="list-style-type: none"> <li>Cuestionario</li> <li>Grupo focal</li> </ol>	<b>11/9*</b>  11
		<ul style="list-style-type: none"> <li>Cuestionario</li> </ul>	<b>21/19*</b>

Objetivo general			
❖ Diseñar un programa de formación para un servicio de acompañamiento en la navegación de pacientes para el abordaje de la detección temprana del cáncer cervicouterino dirigido al personal de salud y voluntariado de ANCEC.			
Objetivo específico	Población	Técnica	Muestra
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Describir las actitudes que requieren el personal de salud y voluntariado de ANCEC para un servicio de acompañamiento en promoción de la salud.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Personal de enfermería de la red de atención primaria.</li> <li>• Voluntariado de ANCEC</li> <li>• Funcionarios de ANCEC</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Grupo focal</li> <li>• Cuestionarios</li> <li>• Grupo focal.</li> </ul>	7
			11/9*
			11
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Elaborar una propuesta de formación de navegadoras para el mejoramiento de la oportunidad de la atención del cáncer cervicouterino en la provincia de Veraguas, Panamá.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se estaría realizando a partir de la información disponible en los objetivos No.1, No.2, No.3</li> </ul>		

Fuente: Elaboración Propia. \* Se refiere a la proporción de personas que contribuyó a resolver el cuestionario.

### 3.4 VARIABLES

Variable	Definición conceptual	Definición operacional
<b>Conocimientos de las navegadoras</b>	Son los conocimientos acerca del cáncer cervicouterino que articulan, construyen, reorganizan y ofrecen herramientas para la promoción de la salud, educación continua y acompañamiento activo de las pacientes, ya sea para su curación o para cuidados paliativos.	Con la aplicación del cuestionario (anexo 1) sobre los conocimientos que tiene la voluntaria de ANCEC.
<b>Habilidades de las navegadoras</b>	Son las destrezas que posee la navegadora en el proceso de gestión y liderazgo para lograr una ruta de tratamiento eficiente y eficaz.	Se aplica la guía (anexo 2) a grupo focal para determinar habilidades de las voluntarias en relación con el servicio que brindan para ANCEC.
<b>Actitudes de las navegadoras</b>	Son los valores necesarios para ofrecer un mejor acompañamiento emocional y espiritual a la paciente.	Se le aplica la guía (anexo 3) al grupo focal para identificar las actitudes de las voluntarias en relación con el servicio que brindan en ANCEC.

### **3.5 INSTRUMENTOS DE MEDICIÓN**

Los instrumentos de recolección de datos se ajustaron y utilizaron tomando como referencia la metodología del “Perfil del voluntariado de Fundacáncer para un Servicio de Acompañamiento en Promoción de la Salud dirigido a las mujeres con cáncer de mama en el Área de Atracción del Hospital Calderón Guardia, 2013. San José, Costa Rica” (Bejarano & Alvarado, 2015).

En los anexos se listan los instrumentos aplicados:

1. Cuestionario sobre los conocimientos que tienen las voluntarias de ANCEC
2. Guía para grupo Focal, con el fin de determinar las habilidades de las voluntarias en relación con el servicio que brindan para ANCEC.
3. Guía para el Grupo Focal, con el fin de identificar las actitudes de las voluntarias.

### **3.6 PROCEDIMIENTO**

Para el desarrollo de esta investigación se siguieron los siguientes pasos:

- A. Revisión de literatura científica y epidemiológica a nivel nacional e internacional sobre la situación del cáncer de cérvix, así como de normas de atención.
- B. Construcción y adaptación de instrumentos para la medición de conocimientos, habilidades y actitudes en el personal de salud y voluntarios de ANCEC. Se realizó por medio de grupos focales con cuestionarios que permitieron contar con una línea base para el desarrollo de la propuesta los apartados C,D y E.

- C. Identificar los conocimientos del personal de salud y voluntariado de ANCEC para un servicio de acompañamiento en promoción de la salud dirigido al abordaje del cáncer cervicouterino.
- D. Determinar las habilidades del personal de salud y voluntariado de ANCEC para un servicio de acompañamiento en promoción de la salud.
- E. Describir las actitudes que requiere el personal de salud y el voluntariado de ANCEC salud para un servicio de acompañamiento en promoción de la salud.
- F. Elaboración de una propuesta formación para el mejoramiento de la oportunidad de la atención del cáncer cervicouterino.

A partir de los hallazgos en el personal de salud y voluntario de ANCEC, se desarrolló la iniciativa educativa, innovadora en su tipo en Panamá, con el fin de contribuir en la humanización y las políticas nacionales del Ministerio de Salud en esta línea; así mismo, se buscó mejorar la calidad de la salud y salvar mayor cantidad de mujeres que padecen esta enfermedad, que es prevenible y curada cuando se trata a tiempo.

### **3.7 RESULTADOS**

La presentación de los resultados se presenta en tres secciones: la primera, conocimientos, contiene los resultados de la aplicación de los instrumentos para determinar los conocimientos que debe tener una navegadora de paciente; la segunda describe las habilidades, y la tercera, las actitudes.

### 3.7.1 CONOCIMIENTOS

De la población de 11 voluntarias, 88% respondieron el cuestionario. El 100% (9/9) reside en la provincia de Veraguas; 100% (9/9) son panameñas. Con respecto a la variable estado civil una se encuentra en unión libre, cuatro son casadas y cuatro, solteras. De nueve personas, una cuenta con secundaria incompleta, dos con maestría y seis con estudios universitarios completos (licenciatura). En cuanto a ocupación, una es trabajadora informal, dos brindan servicios en el área privada, tres son trabajadores formales y tres, pensionadas. Sobre la experiencia en el voluntariado, tres no tienen experiencia y seis cuentan con experiencia entre tres meses y 20 años. En lo que respecta a la consulta de haber tenido un familiar con cáncer, cuatro respondieron de forma afirmativa, no obstante, solo en uno de los casos hubo contacto con una persona que padecía de la enfermedad.

El total de consultadas conoce lo que significa cáncer de cérvix (9/9) y puede definirlo de forma adecuada. El 100% conoce los factores de riesgo del cáncer de cérvix y siete pudieron mencionar, al menos, un factor de riesgo. En todos los casos pudieron mencionar medidas de prevención del cáncer de cérvix.

Dentro de las respuestas se encontraron las registradas en el Cuadro 2.

*Cuadro 2. Conocimientos acerca de las medidas de prevención del cáncer de cérvix que poseen las voluntarias.*

Principales respuestas sobre medidas de prevención del cáncer de cérvix.				
Informante 1 “Realizarse exámenes periódicamente”. “Mantener una alimentación saludable”. “Hacer ejercicio”. “Evitar tener relaciones sexuales con varias personas”.	Informante 2 “Realizarse estudios periódicos tanto la mujer como su pareja, no tener varias parejas”.	Informante 4 “Asistir a la atención”. “Mantener un tratamiento adecuado”. “Hacer exámenes periódicos”.	Informante 6 “Tener relación con la pareja como una medida de seguridad, tratar de tener el PAP al día”. “Acudir al médico por cualquier inquietud que te sientas ya sea picazón, ardor, dolor, manchas o sangrado y seguir las indicaciones del médico como te lo ordena.”	Informante 7 “Acudir al doctor de medicina general”. “Hacerse su PAP anual”. “Tener una sola pareja”. “Abstenerse de relaciones sexuales si está enferma, si tiene sangrado, infección, hacerse exámenes”.
	Informante 3 “Hacerse el Papanicolau una vez al año o cada seis meses según indique el médico”.	Informante 5 “Hacerse el Papanicolau”.		
Informante 8. “Realizarse el PAP” “Abstenerse de tener relaciones sexuales”.				

Con respecto al conocimiento actual, es necesario fortalecerlo para que las navegadoras cuenten con mayor claridad conceptual y técnica teniendo en consideración que podrían convertirse en multiplicadoras de conocimientos a nivel local.

*Cuadro 3 Conoce la terminología médica en el abordaje del cáncer de cérvix.*

Término	Distribución Absoluta. (acierto-desacierto)	Distribución Relativa	Definición correcta
1. Colposcopia.	6/3	67%/33%	100%
2. Biopsia.	7/2	23%/77%	100%
3. Electrocoagulación o fulguraciones.	2/7	77%/23%	100%

Término	Distribución Absoluta. (acierto-desacuerdo)	Distribución Relativa	Definición correcta
4. Criocirugía.	3/6	33%/66%	100%
5. Cirugía láser.	7/2	77%/23%	100%
7. Histerectomía.	6/3	67%/33%	100%
8. Histerectomía radical.	3/6	33%/67%	100%
9. Excentración pélvica.	1/9	11%/89%	100%

Fuentes: Elaboración propia a partir de consenso en taller.

Es importante destacar que cuentan con conocimientos en terminología médica de cáncer de cérvix, pero se deben fortalecer los términos de electrocoagulación o fulguraciones así como criocirugía, histerectomía radical y excentración pélvica (Cuadro 3).

La capacitación debe contribuir al desarrollo de conocimientos en las áreas claves que permitirán a la navegadora orientar a la paciente en el transitar por los servicios de salud de la provincia de Veraguas (Hospital Luis Chicho Fábrega) y el Instituto Oncológico de Panamá (ION).

*Cuadro 4. Conocimiento acerca de la historia natural del cáncer de cérvix.*

Historia natural de la enfermedad en CACU.
<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Es el tipo de cáncer más común. Hace por la falta de experiencia, y descuido de la persona en muchos casos a falta información de detección temprana y relaciones sexuales”. Informante 1</li> <li>• “No se hacen los controles a tiempo. No se atienden las señales (síntomas) que les envía su cuerpo. Desconocimiento de los efectos que produce la enfermedad”. Informante 2</li> <li>• “El CACU se origina por la presencia de células cancerígenas en el sistema reproductivo de la mujer”. Informante 3</li> <li>• “No conozco en sí su historia, pero es más que nada por mantener una actividad sexual con una o varias personas.” Informante 4</li> </ul>

*Cuadro 5. Conocimiento acerca de la historia natural del virus de papiloma humano.*

Historia natural del virus de papiloma humano.
<ul style="list-style-type: none"><li>• “Ocurre cuando el hombre que es portador infecta a la mujer. Informante 1</li><li>• “Ocurre cuando, el hombre que es portador infecta a la mujer creando sensaciones de sensibilidad en la mujer, acompañadas de un sin número de síntomas como heridas genitales y secreciones”. Informante 5</li><li>• “Es una infección que se transmite por medio de relaciones sexuales”. Informante 2</li><li>• “Porque la mayoría de las personas con papiloma virus infectadas se examinan, pero solo viendo lo que hace desarrollar el cáncer y otras enfermedades”. Informante 2</li><li>• “Infección vaginal transmitida por el hombre a la mujer en las relaciones sexuales”.</li><li>• “Es un virus que se desarrolla en los órganos reproductivos femeninos y masculinos”.</li><li>• “Este puede ser transmitido sea por mucosas o por la piel y todos en algún momento podemos presentar este virus”.</li><li>• “Hay una diversidad de virus de papiloma que hoy se estudian. El contacto es piel con piel”.</li><li>• “Inicia como un virus que muchas veces no presenta síntomas y debido a la falta de exámenes periódicos que permiten identificarlos con el paso del tiempo se puede avanzar con el cáncer”.</li></ul>

Es necesario destacar que tienen mayor claridad de la historia natural del virus de papiloma humano que del cáncer de cérvix. Es probable que sea reflejo de los esfuerzos realizados para la detección temprana, así como la mayor sensibilización y concientización, y las revisiones por parte del Departamento de Ginecología (Cuadro 4 y Cuadro 5).

*Solamente una de las entrevistadas conocía los pasos por seguir después de ser operada, dos de las nueve conocían la definición de médico especialista en ginecología.*

En la consulta sobre los principios que debe poner en práctica la navegadora en la atención a la paciente, los resultados se muestran en el Cuadro 6.

*Cuadro 6. Principios en la atención a las pacientes con cáncer de cérvix.*

Conocimientos ante situaciones de crisis.			
<p>“Respeto-buena comunicación-sensibilización-apoyo-solidaridad”. Informante 1</p>	<p>“Ayudar y orientar a la paciente en cuanto al problema que tiene un paciente”. Informante 3</p>	<p>“Solidarizarnos con ella para que no sienta que está ocasionando problemas”. Informante 6</p>	<p>“Una persona con cáncer de cualquier tipo merece un trato de calidad, esté en el estado que se encuentre de su enfermedad”. Informante 2</p>
<p>“Debe ser una persona estable, sensible e informarle sobre el tema a tratar, que sepa manejar la situación tanto como sea posible y que tenga siempre la disposición de ayudar”. Informante 2</p>	<p>“Amor-responsabilidad-humildad-honestidad”. Informante 4</p>	<p>“Empatía ponernos en su lugar para poder comprenderla”. Informante 7</p>	<p>“Atención humanizada-atención de calidad-entender su problemática-merece orientación-debe conocer a ciencia cierta su enfermedad”. Informante 4</p>
<p><i>“Debe ser una persona responsable y empática capaz de transmitir confianza, que sepa escuchar”. Informante 1</i></p>			
<p><i>“Recibir a las personas con un trato amable y con buenos gestos”. Informante 3</i></p>			

En la propuesta de capacitación se encuentra un componente de desarrollo de habilidades blandas, en el cual se estaría fortaleciendo la contención de la paciente y de la navegadora.

En lo que respecta a los conocimientos que la navegadora debe poner en práctica cuando una paciente se pone a llorar, expresaron:

- “Se debe ser sutil en el sentido que se use las palabras que reconforten a las personas para que los puedan ayudar a tener fortaleza y siempre tener fe en Dios”. Informante 1
- “Bueno ayudarle, consolarla darle ánimo impulsarlo a seguir adelante y hacerlo ver que la última palabra siempre la tiene Dios”. Informante 2
- “Debo dejar que llore-luego dejarla hablar-consolarla sin mencionar su enfermedad para que sienta mí un apoyo”. Informante 4
- “Escucharla y tratar de entender la situación, motivarla para que se recupere”. Informante 2
- “Primero calmar a la paciente no trayendo a colación su pasado ni el momento que está pasando, cambiar su estado de ánimo por medio de empatía y sinceridad tratando con toda transparencia e integridad a la paciente”. Informante 4
- “Decirle... Tú eres valiosa eres importante. Todos te queremos, no estás sola. Dios no te abandona. Ten fe y confianza en esta prueba, porque Dios es maravilloso te lleva en sus brazos te carga sobre los hombros. Todo va a salir bien, no desmayes, los milagros existen. Necesitamos de ti... La ciencia médica ha avanzado grandemente. Con tus lágrimas nos une la oración”. Informante 3
- “En primer lugar tratar de calmarla y de explicarle que debe tener fe y fortaleza... darle apoyo”. Informante 4

Las opiniones sobre los conocimientos que se deben aplicar para manejar las quejas o sugerencias de la gestión del hospital o equipo de salud se resumen en el Cuadro 7.

*Cuadro 7. Opiniones sobre los conocimientos para el manejo de quejas o sugerencias sobre el hospital o equipo de salud.*

Conocimientos sobre quejas o sugerencias del hospital o equipo de salud			
<p>“Que la ponga en la instancia correspondiente y tratar que esa queja sea solucionada”. Informante 1</p>	<p>“Informarme con la trabajadora social, acerca de qué debo hacer ante la situación, ella me orientará. Acudir a la dirección médica con la documentación o personas involucradas. Para exponer la situación y posible solución. Buscar documentación para ver deberes y derechos”. Informante 2</p>	<p>“Orientarla para que se comprenda si la sugerencia es válida (depende de la persona o paciente) dejarla que ponga su queja solo ella sabe cómo se siente y porque lo hace”. Informante 4</p> <p>“Lo primero es la ética profesional y nosotros no nos podemos poner a apoyar malas prácticas sino orientarla a hacer las cosas de la mejor manera”. Informante 5</p>	<p>“Ser amable y escucharla lo que desea exponer y tomar en cuenta para realizar las acciones correctivas”. Informante 6</p>
<p>“No cuento con la información correcta”. “Debo conocer al paciente en su personalidad y cuál es su actitud frente al problema de salud que atraviesa el paciente”. Informante 3</p>			

De acuerdo con las informantes, los conocimientos que deben poseer para contenerse y no verse afectadas por la situación de la paciente son los siguientes:

- “Es muy importante trabajar la parte psicológica ya que lo que se busca es ayudar a las pacientes y no ser un paciente más. Informante 1
- “Debo ponerme en su lugar, pero ver que soy ese pilar ser fuerte para así transmitirle seguridad y esperanza”. Informante 2
- “Tener salud mental y salud emocional”. Informante 3
- “Amor y responsabilidad, Honestidad”. Informante 4
- “Debe ser una persona tratable sensible y ser informada sobre el tema a tratar que sepa manejar la situación tanto psicológicamente y física del paciente que cuente con toda la disposición desinteresada de ayudar y orientar a la paciente tomando en cuenta al problema de la paciente”. Informante 5
- “Tener dominio propio-demostrarle fortaleza-alimentarme bien-dormir lo suficiente-hacer ejercicios-tomar mucha agua y líquidos- ser una persona de oración. Acompañarla siempre que pueda animarla”. Informante 6

En cuanto a la información que la navegadora debe conocer de la paciente, las voluntarias indicaron:

- “Datos generales- fecha del diagnóstico- lugar de residencia- si sufre de otra enfermedad-si tiene familiares con antecedentes”. Informante 1

- “Que significa cáncer- saber el nombre de sus órganos genitales-causas de la enfermedad- como prevenir estas- acudir al Doctor- documentación con los murales, revistas, etc.” Informante 2
- “Tener mucha higiene- relación sexual solo con una persona.” Informante 3
- “Debe conocer la razón del cáncer, su tratamiento, recuperación y su forma de recuperar su salud, conociendo de la enfermedad”. Informante 4
- “Qué cuidados debe tener, como debe ser su alimentación. Dónde acudir sino se siente bien de salud. Qué cosas debe evitar: multitud de personas y contacto con personas enfermas de algún virus”. Informante 5
- “Toda la información que se tenga en algún momento que nos sea útil. Porque conociendo más sobre estos temas podremos contribuir de una mejor manera en el apoyo a las pacientes”. Informante 6
- “La relación con la paciente será para ayudar por lo que la información que se debe tener debe ser los controles de las citas, fechas de citas, ¿Cómo debe alimentarse?, conocimientos de medicamentos”. Informante 7

Respecto al tipo de información que la navegadora no debe conocer de la paciente con cáncer de cérvix, respondieron:

- “Opino que es la información que le proporcionan a la paciente, ella es quien decidirá qué es lo que desea compartir con el acompañante o navegadora, sepa de sus vidas”. Informante 1
- “Que tiempo de vida le queda”. Informante 2

- “Debe haber transparencia”. Informante 3
- “No manejo de la información”. Informante 4
- “Información que la bloquee mentalmente es decir información negativa”.  
Informante 5

Cuatro de las nueve, encuestadas conocían el departamento de quejas u oficina de atención al usuario del hospital. Sobre las principales quejas o sugerencias por la atención recibida, las informantes opinaron lo siguiente:

- Demora en la entrega de los resultados de biopsia- Poca comunicación- Falta de sensibilización- las citas las dan en términos de muchos tiempos.
- La orientadora no es amable. Siempre está enojada. La asistente del Doctor es la que responde las preguntas que hace el paciente. Mucha demora en la entrega de medicamentos.
- No existe equipo necesario para exámenes.
- El trato a paciente es deficiente.
- El tiempo de espera es prolongado.

Únicamente dos de nueve mencionaron conocer el proceso de atención. Solo una mencionó que conocía el proceso de atención y el servicio de ginecología del hospital. Tres diseñaron un flujograma de lo que consideraban que podría ser el proceso de atención de las pacientes.

### 3.7.2 HABILIDADES

Para el desarrollo de este apartado, se realizaron entrevistas en ANCEC a funcionarios del Hospital Luis Chicho Fábrega y personal de enfermería. Los resultados se resumen a continuación.

“Por ejemplo el navegador, definitivamente, tiene que conocer mucho más, por eso tiene que pasar mucho tiempo, por ejemplo ya yo no, yo soy de mucho días, yo tengo muchos años de estar acá, yo me di, como yo manejo todo eso allá en panamá, ya yo sé quién es quién y quien es el que manda, quien es el que ve la ambulancia, quien es el que ve la consulta de paliativo, ya yo me manejo con paliativo, me manejo con otro doctor, con otro doctor, a pesar de todo eso, estas cosas hay que verlas” (Entrevistado 1 ANCEC).

De acuerdo con lo mencionado por el entrevistado es necesario orientar a la paciente y para ello se requiere conocer los procesos hospitalarios e inclusive la infraestructura hospitalaria, teniendo en cuenta las distancias entre el interior del país y ciudad de Panamá.

“...La idea de iniciar la navegación, con mama y cérvicouterino, es buena, pero tenemos que agregarle los otros tipos de canceres que están más fácilmente al alcance de nosotros, para lograr un diagnóstico temprano” (Entrevistado 1 ANCEC).

Con respecto a la estrategia de navegación de pacientes, por parte la sociedad civil, así como por los funcionarios del hospital entrevistados, consideran necesario ampliar esta

estrategia para el abordaje de más tipos de cánceres, aunque específicamente este perfil es para cáncer de cérvix.

“Habilidades para ese tipo de trabajo por supuesto, es decir tiene que quedar algo claro, que de salud se sabe un poco porque si la persona está enferma, un problema de piel o sea no va a poder acompañar, ahora en algunos aspectos no que tenga salud, pero en cuanto a habilidades ya yo le dije a usted tiene que estar bien espiritualmente, Dios le da todo, en el momento que el crea consiente, pero para mí eso es lo básico” (Entrevistado).

Tanto en el grupo focal como en las entrevistas, indicaron que el componente de espiritualidad era clave y se encontraba asociado a la actitud de servicio, que se estará revisando en el siguiente apartado:

“Mire la medicina es prevención y la medicina es la red primaria que no sirve o sirve poco, y ahí es donde ANCEC ha asumido un gran papel” (Entrevistado).

“Muchos creen que los hospitales es la solución a los problemas de salud, falso, falso el hospital es un vulgar negocio, un vulgar comercio nada más mientras menos hospitales tenemos y más invadimos la red primaria mejor es, porque vamos a evitarle, para que no se enferme” (Entrevistado).

Dentro de las entrevistas se enfatizó mucho en el papel de ANCEC y la ausencia de la institucionalidad de salud en algunos de los temas y que, si bien es cierto, existen alianzas entre ambos, de colaboración conjunta para el desarrollo de acciones.

“La comunicación con el paciente debe ser amable, generosa, alcista, una comunicación en donde haya vida, esperanza, en donde haya mucha fe, una comunicación en donde sea una hermandad” (Entrevistado).

“La comunicación con el paciente debe ser sincera, con actitud de escucharlo, con actitud de orientarlo, con actitud de darle fuerza espiritual, con una actitud de tolerancia y sobre todo con mucho amor” (Entrevistado).

La comunicación en salud y la forma de abordar al paciente con cáncer, según su contexto social y el escenario de incertidumbre, fue uno de los énfasis de los entrevistados y se estará consolidando en la propuesta curricular para la formación de las navegadoras.

“Trato con el paciente debe ser, eh, de una manera muy amable en palabras sencillas, porque no es lo mismo tratar a un paciente que tenga un grado de educación alto a tratar a un paciente que venga por allá del campo, o sea, tal vez uno le habla en palabras sofisticadas no sabe ni siquiera lo que le están diciendo, entonces, o sea, adecuarse al paciente” (Entrevistado).

“Hay barreras, pero sí debemos tener esa disposición para servir, el amor a la persona, sin saber quién es, verdad, total es un paciente, tiene una enfermedad, necesita apoyo, necesita ayuda, mantener una buena relación, una buena comunicación, ser una persona de confianza y querer aprender para “...Conocer y saber de qué manera se puede ayudar al paciente y de qué manera se puede ayudar a ese que está al lado del paciente, al familiar, el que está con él, el que convive con él, para poder brindar la orientación, el consejo , y sobre todo alentar, animar, para que este paciente y este familiar sientan esa fe en Dios, sienta esperanza, entonces esto

es muy importante porque a nivel espiritual, es importante que de espíritu a espíritu se inyecte, esa energía, esa fortaleza, esa fe, esa esperanza...” (Entrevistado).

Entre los principales resultados de la exploración y análisis del contenido, se priorizaron mayoritariamente las habilidades blandas: comunicación, trato al paciente, habilidad de manejo interpersonal y servicio al cliente. De igual forma, se destacó la necesidad de desarrollar habilidades para orientar, en el sistema de salud, la articulación entre los tres niveles de atención y, así mismo, conocer de la patología, en este caso concreto del cáncer de cérvix. En el manejo del cáncer, se considera indispensable un manejo del paciente y su contención y colaboración; así mismo de su familia en un entorno como los son el diagnóstico, localización, cirugía, tratamiento y rehabilitación del cáncer.

De acuerdo con los instrumentos para identificar las habilidades en el personal de enfermería se priorizaron las siguientes:

- “Amor-responsabilidad-respeto-seguridad-humanización” Enf. 1
- “Saber escuchar al paciente- dialogo y educar al paciente” Enf. 2.
- “Humanismo” Enf. 3.
- “Fe, amor, saber escuchar y cuidados paliativos” Enf. 4.
- “Conocimiento, humildad y caridad, empatía, confiable, sensibilidad, humanidad, saber cómo ayudar, espiritualidad”. Enf. 5
- “Responsabilidad -empatía-manejo del duelo-capacitación-amor al prójimo”. Enf. 6.
- “Disponibilidad para el voluntariado-solidaridad-valentía-aporte psicológico-sencillez”. Enf. 7

- “Empática-honesta-comprensiva” Enf. 8.
- “Habilidad de orientación, habilidad para solucionar los casos- conocer el servicio de acompañamiento- ser muy cariñosa” Enf. 9.
- “Empatía-honestidad-paciente-responsable-amorosa” Enf. 10.
- “Las habilidades son aquellas que puedan ayudar al paciente, a seguir adelante con el tratamiento y no de caer por la enfermedad que puede luchar para seguir con su vida” Enf. 11.
- “Apoyo moral-psicológico” Enf. 12
- “Respetuoso-comunicativo-autogestión-conocimiento de la enfermedad” Enf. 13.
- “Habilidades en la gestión, conocer las instalaciones y el manejo del duelo. Enf. 14.
- “Seguridad de todo lo que se le va a decir-ayudar a superar las barreras para su adecuada atención” Enf. 15.
- “Habilidad para mejorar continuamente” Enf. 16.
- “Respeto al dolor ajeno-habilidad para brindar atención al problema emocional- de salud o situaciones que enfrente el paciente-la guía y la habilidad para escuchar” Enf. 17.
- “Habilidad para manejarse en el lugar donde se llevan los pacientes-valiente- interrogativa-saber comunicar-establecer vínculos” Enf. 18.
- “Orientar a los pacientes de su historia o tarjeta para mantener las citas” Enf. 19.

- “Dar asesoría al paciente y sus familias- ayuda psicológica a pacientes- saber escuchar al paciente y su familia-dar apoyo emocional”. Enf. 20.
- “Comunicación, manejo del estrés y apoyo espiritual” Enf. 21.

Los aspectos que más se destacaron fueron “responsabilidad” y “amor”. Es importante resaltar que, desde la forma en que se constituye, el voluntariado, va a ser clave. No obstante, entre las enfermeras, no se tenía claridad acerca de las diferencias entre las habilidades, conocimientos y actitudes, aunque sin duda los aportes fueron considerados cruciales.

### 3.7.3 ACTITUDES

Al grupo de la sociedad civil se le solicitó ponderar y priorizar del 1 al 18 las actitudes. Inicialmente se contaba con 15; pero, en la validación se incluyeron tres más. La indicación era que a la actitud más relevante se le pondría un número del 1 hasta el 18. Este sería el menos relevante.

*Cuadro 8. Actitudes que debe poseer una navegadora, priorizadas por la sociedad civil.*

ACTITUD	Prom. <sup>1</sup>	Med. <sup>2</sup>	Moda <sup>3</sup>	L. <sup>-4</sup>	L. + <sup>5</sup>	Rang <sup>6</sup>	D+ <sup>-7</sup>	Varianza <sup>8</sup>
Madurez	8.90	11	4-11-12	1	17	16	4.64	21.53
Capacidad de escucha	6.63	5	4-5	3	14	11	3.67	13.50
Inclusión social.	10.63	14	14	3	17	14	5.31	28.23
Transparencia	14	15	11-15	11	18	7	2.19	5.27
Respeto a las decisiones...	10.27	9	7-9-14	5	17	12	3.74	14.01

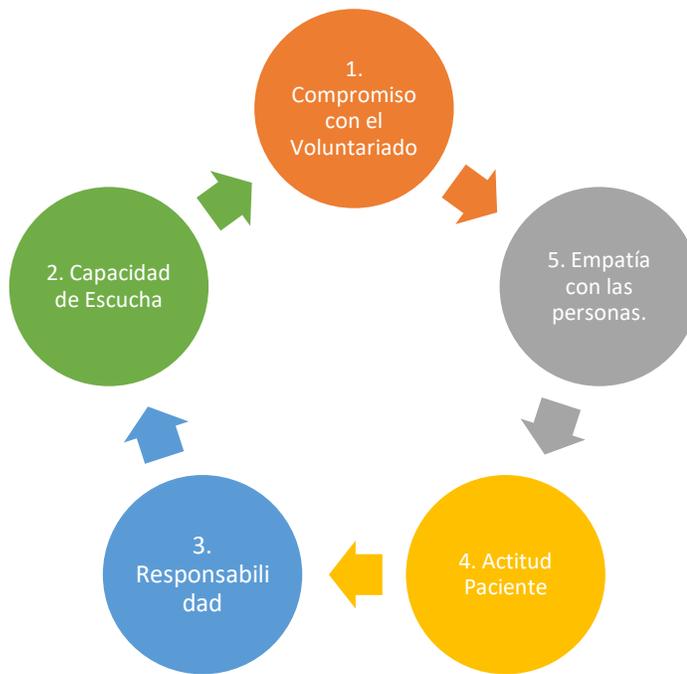
ACTITUD	Prom. <sup>1</sup>	Med. <sup>2</sup>	Moda <sup>3</sup>	L.- <sup>4</sup>	L. + <sup>5</sup>	Rang <sup>6</sup>	D+- <sup>7</sup>	Varianza <sup>8</sup>
Sensibilidad frente a la necesidad social.	7.90	7	No.	1	17	16	5.17	26.80
Discreción en el manejo información.	8.54	10	10	1	17	16	5.39	29.15
Empatía con las personas.	7.18	7	8	1	17	16	5.09	25.96
Apertura al diálogo.	9.72	8	6-7-13	4	18	14	4.35	18.92
Compromiso con el voluntariado	5.45	5	1	1	16	15	4.43	19.70
Sentido de la justicia	13.45	15	13-17-18	2	18	16	4.65	21.70
Actitud flexible	11.27	12	10-15	2	17	15	4.57	20.92
Pensamiento creativo.	11.45	11	14	7	18	9	2.70	7.33
Disposición al cambio	13.72	15	15-16-18	3	18	15	4.26	18.19
Proactividad	12.18	13	18	4	18	14	5.11	26.14
Perseverante	7.27	8	3	1	16	15	4.88	23.83
Actitud paciente	7.09	7	5-7	2	18	16	4.18	17.53
Responsable	6,63	6	2	1	17	16	4.73	22.41

<sup>1</sup>Promedio, <sup>2</sup>Media, <sup>3</sup>Moda (valor más frecuente), <sup>4</sup>Límite inferior (valor más bajo), <sup>5</sup>Límite superior (valor más alto), <sup>6</sup>Rango (Diferencia entre valor más alto y valor más bajo), <sup>7</sup>Desviación estándar (indica qué tan dispersos están los datos con respecto a la media. Mientras mayor sea la desviación estándar, mayor será la dispersión de los datos), <sup>8</sup>Varianza (es el promedio de las distancias al cuadrado que van de las observaciones a la media).

Fuente: Elaboración propia a partir de consenso en taller.

Se priorizaron las siguientes actitudes para el desarrollo de un servicio de acompañamiento:

1. Compromiso con el voluntariado.
2. Capacidad de escucha.
3. Responsabilidad.
4. Actitud paciente.
5. Empatía con las personas. (Figura 4)



*Figura 4. Actitudes prioritizadas para el acompañamiento de los pacientes.*

Fuente: Elaboración propia.

Es importante mencionar que, así mismo como en el apartado anterior, vuelve a destacarse la responsabilidad. Por lo tanto, se estaría abordando en el contexto de las capacitaciones y la propuesta por competencias.

De igual forma, según los cuestionarios realizados al personal de salud (19 enfermeras), con preguntas abiertas sobre las actitudes para el acompañamiento a los pacientes, los resultados fueron los siguientes:

- “Voluntad-Investigación-Humanización-Colaborativa-perseverante-iniciativa-escucha al paciente-orientadora-capacitación-confidencial-trabajo en equipo-dejar que la paciente se exprese libremente” Enf. 1.

- “Una persona que acompañará a una paciente, debe saber ser fuerte de carácter para lograr los pasos oportunamente en el menor tiempo posible, y mantener contacto con el paciente para que no se pierda en el proceso” Enf. 2.
- “Debe ser empática-generosa-con capacidad de resolución” Enf. 3.
- “Actitud de ayudar a superar las barreras para la atención adecuada””  
Identificación de las necesidades del paciente que sienta seguridad y confiar en el voluntariado que los acompaña” Enf. 4.
- “Voluntariado-aceptación” Enf. 4.
- “Debe saber escuchar al paciente, dar apoyo emocional al paciente y familias, debemos reconocer la gravedad y ayudar a entender el diagnóstico” Enf. 5.
- “Dinámico-Solidario-Sabio-Conocer acerca de la enfermedad-superar la palabra cáncer-ética& empático” Enf. 6.
- “Perseverante-ético-profesional-mantener la comunicación y escucha activa con la paciente” Enf. 7.
- “Apoyo moral y psicológico” Enf. 8.
- “Debe tener una autoestima alta para brindar un apoyo como espiritual a esa persona que necesita un apoyo mucha ética, para saber escuchar al paciente y humanidad” Enf. 9.
- “Empática- Honesta-Atenta-Humana-Responsable” Enf. 10.
- “Estar siempre disponible- deseo de ayudar-hacer sentir bien a la paciente- estar siempre dispuesto a ayudar a esa paciente y otras actitudes más” Enf. 11.
- “Actitud de servicio” Enf. 12.

- “Capacitación-paciencia-humanismo-inteligencia emocional-comunicativo (asertividad)” Enf. 13.
- “Se debe contar con un conjunto de actitudes en nuestro trato con el paciente con cáncer, por ejemplo, conocimiento, manejo de estrés, responsabilidad, entrega a tiempo disponible, voluntad, salud, espiritual, amor, empatía con el paciente y su familia, atención al público” Enf. 14.
- “Conocimiento-saber cómo abordar el tema- humanización-saber cómo ayudar-ser capaz de saber pedir ayuda-atención” Enf. 15.
- “Buen estado de ánimo, sociable, expresiva, discreto, pasivo, conocimiento, ética y empatía, valiente” Enf. 16.
- “Paciente-tolerante” Enf. 17.
- “Ser positivo, mucho tacto, ponerse en el lugar del paciente y su familia” Enf. 18.
- “Sobre todo tener espíritu de humanización-seguridad-saber escuchar-sensibilidad” Enf. 19.

## **CAPÍTULO 4. PROPUESTA DE FORMACIÓN DE LAS NAVEGADORAS**

# CAPÍTULO 4. PROPUESTA DE FORMACIÓN DE LAS NAVEGADORAS

La definición del perfil profesional de las navegadoras orienta el diseño del programa de capacitación en el contexto de ANCEC, capítulo de Veraguas.

## 4.1 PROPÓSITO DE LA FORMACIÓN DE NAVEGADORAS

La formación de las navegadoras tiene como **propósito**:

Formarse con los conocimientos, habilidades y actitudes que permitan acompañar a las pacientes en riesgo de padecer cáncer, de forma tal que logren superar las barreras del sistema de salud que obstaculizan la atención oportuna.

El **dominio de competencias** de las navegadoras es el siguiente:

- Desarrollar conocimientos, habilidades y capacidades para realizar el acompañamiento del paciente con cáncer de cérvix en el transitar de los servicios de salud.
- Desarrollar habilidades blandas para el manejo del paciente con cáncer en el proceso de salud-enfermedad desde la perspectiva de la sociedad civil.

Las navegadoras en su papel de acompañantes de pacientes cumplirán las siguientes **funciones**:

- Acompañamiento a la paciente durante el proceso de la enfermedad.

- Cooperación con los profesionales del sistema de salud para brindar una atención integral a la paciente.
- Brindar reportes sobre la labor realizada con la paciente.
- Apoyar en la confidencialidad del paciente según la ONG y el Hospital.
- Contribuir a la humanización de los servicios de salud a través de la relación con la paciente.

## 4.2 ÁREAS DE FORMACIÓN

ÁREA DE FORMACIÓN	TEMÁTICA
Cultura general	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conocimiento general acerca de la salud, estilos de vida saludable.</li> </ul>
Formativo generales	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Desarrollo de habilidades de comunicación, trato al paciente, ética y valores.</li> <li>• Desarrollo de actitudes de liderazgo, de trabajo en equipo, habilidades interpersonales.</li> </ul>
Formativo disciplinar	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conocimiento acerca del voluntariado en ANCEC.</li> <li>• Conocimiento acerca del cáncer en forma general y de manera específica en el cáncer cervicouterino.</li> <li>• Conocimiento de la ruta de atención del paciente dentro del sistema de salud.</li> <li>• Conocimiento acerca de los cuidados paliativos.</li> </ul>

## 4.3 PERFIL DE FORMACIÓN DE LAS NAVEGADORAS

### 4.3.1 DESCRIPCIÓN DEL PERFIL

El informe de UNESCO<sup>1</sup>, de la Comisión Internacional de Educación para el siglo XXI, presidida por Jacques Delors, define cuatro pilares de formación: **aprender a conocer, aprender a hacer, aprender a vivir juntos, y aprender a ser**. En este estudio se consultó a los informantes acerca de las habilidades, conocimientos y actitudes que deben poseer las navegadoras. Con base en lo anterior, se presenta la descripción del perfil de formación de las navegadoras:

CONOCIMIENTOS	ACTITUDES	HABILIDADES	SABER CONVIVIR
1. Conocer las políticas del voluntariado de ANCEC. 2. Conoce las generalidades del concepto de salud y estilos de vida saludables. 3. Conoce acerca del cáncer de manera general. 4. Identifica las medidas de prevención del cáncer. 5. Conoce la ruta de atención y las estructuras hospitalarias con sus distancias.	1. Demuestra actitudes de compromiso con el voluntariado, capacidad de escucha, responsabilidad, actitud paciente, empatía con las personas, perseverancia. 2. Demuestra actitudes de sensibilidad frente a la necesidad social, discreción en el manejo de la información, madurez y	1. Desarrolla habilidades de resolución de problemas. 2. Promueve estilos de vida saludables. 3. Desarrolla habilidades de atención, comunicación y orientación al paciente dentro del sistema de salud.	1. Desarrolla habilidades de trabajo en equipo. 2. Demuestra capacidades de empatía y solidaridad ante las adversidades del prójimo.

<sup>1</sup> UNESCO. (1998). Hacia una educación panameña en el SIGLO XXI. Panamá: Editora Sibauste S.A.

CONOCIMIENTOS	ACTITUDES	HABILIDADES	SABER CONVIVIR
<p>6. Conoce las normas del sistema de salud que regulan la educación, prevención, detección temprana, diagnóstico y tratamiento del cáncer.</p> <p>7. Comprende la importancia del programa de cuidados paliativos.</p>	<p>apertura al diálogo.</p>		

#### 4.3.2 ESTRUCTURA DEL PERFIL

Estructura del perfil de formación por competencias basado en los resultados de la consulta a los informantes.

DOMINIO O ÁREA	COMPETENCIA	SUBCOMPETENCIA	ÉNFASIS		
			Conceptual (Saber)	Procedimental (Saber hacer)	Actitudinal (Saber ser)
<ul style="list-style-type: none"> <li>Salud y estilos de vida saludable.</li> </ul>	Promueve estilos de vida saludable	<ul style="list-style-type: none"> <li>Conoce acerca de la salud y los estilos de vida saludable.</li> <li>Orienta a la población en la práctica de estilos de vida saludable.</li> </ul>	<b>x</b>	<b>x</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>Habilidades de comunicación, trato al paciente, ética y valores.</li> </ul>	Demuestra habilidades de comunicación con los pacientes de forma humanista y ética.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Comprende el significado de los valores éticos, habilidades de comunicación, actitudes humanistas con el paciente.</li> <li>Aplica habilidades de comunicación y actitudes humanistas en la atención de los pacientes.</li> <li>Demuestra compromiso en el acompañamiento de los pacientes mediante la práctica de habilidades de comunicación empáticas.</li> </ul>	<b>x</b>	<b>x</b>	<b>x</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Actitudes de liderazgo, de trabajo en equipo, habilidades interpersonales.</li> </ul>	Demuestra actitudes de liderazgo, trabajo en equipo y habilidades interpersonales.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Comprende el significado de liderazgo, trabajo en equipo, habilidades interpersonales</li> <li>Aplica actitudes de liderazgo y trabajo en equipo en la atención de los pacientes, con el resto del voluntariado y el personal de salud.</li> <li>Demuestra actitudes de liderazgo y trabajo en equipo durante el proceso de acompañamiento de las pacientes.</li> </ul>	<b>x</b>	<b>x</b>	<b>x</b>

DOMINIO O ÁREA	COMPETENCIA	SUBCOMPETENCIA	ÉNFASIS		
			Conceptual (Saber)	Procedimental (Saber hacer)	Actitudinal (Saber ser)
<ul style="list-style-type: none"> <li>Voluntariado</li> </ul>	<p>Valora el papel del voluntariado como pieza angular de la lucha contra el cáncer.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Conoce los estatutos de ANCEC.</li> <li>Conoce los programas de navegación a nivel nacional e internacional.</li> <li>Conoce los deberes, derechos del voluntariado dentro de la organización.</li> <li>Participa en las actividades del voluntariado.</li> <li>Conoce acerca del cáncer cervicouterino mediante la participación en las giras de prevención.</li> <li>Valora el papel del voluntariado mediante la visita a pacientes, la participación en grupos de sobrevivientes y en las giras de las áreas rurales.</li> </ul>	x	x	x
<ul style="list-style-type: none"> <li>Cáncer.</li> </ul>	<p>Conoce de manera general en qué consiste el cáncer, las formas de prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Define en qué consiste el cáncer y sus características.</li> <li>Define en qué consiste el cáncer cervicouterino.</li> <li>Define los conceptos de biopsia desde la toma de la muestra hasta el proceso del resultado final.</li> <li>Conoce acerca de la prevención y factores de riesgo del cáncer cervicouterino con énfasis en las vacunas, el Papanicolau y el test de DNA para la tipificación del Papiloma Virus Humano.</li> </ul>	x		

DOMINIO O ÁREA	COMPETENCIA	SUBCOMPETENCIA	ÉNFASIS		
			Conceptual (Saber)	Procedimental (Saber hacer)	Actitudinal (Saber ser)
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conoce la historia natural del cáncer cervicouterino.</li> <li>• Conoce los datos estadísticos actuales nacionales y provinciales.</li> </ul>			
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Atención del paciente en el sistema de salud.</li> </ul>	Orienta a las pacientes en la ruta de atención dentro del sistema de salud y los procesos y procedimientos que involucran	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conoce la estructura hospitalaria y de las organizaciones afines donde acude la paciente.</li> <li>• Conoce la infraestructura hospitalaria y de las organizaciones afines, así como el personal donde acude la paciente.</li> <li>• Conoce la documentación utilizada en el diagnóstico y tratamiento de la paciente.</li> <li>• Orienta a la paciente en el uso de las instalaciones de salud y de las organizaciones afines que proporcionan apoyo.</li> </ul>	<b>x</b>	<b>x</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuidados paliativos.</li> </ul>	Colabora con el programa de cuidados paliativos mediante el acompañamiento de los pacientes	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conoce el programa de cuidados paliativos.</li> <li>• Aplica los conocimientos de cuidados paliativos a través del acompañamiento de los pacientes.</li> <li>• Demuestra habilidades de trabajo en equipo durante el acompañamiento de los pacientes en cuidados paliativos.</li> </ul>	<b>x</b>	<b>x</b>	<b>x</b>

## 4.4 PROGRAMA DE CAPACITACIÓN

El programa de capacitación está diseñado desde un enfoque por competencias. Se identifica la población beneficiaria del programa, la duración y para cada uno de los módulos se diseña el programa sintético.

### 4.4.1 ASPECTOS GENERALES

**Nombre del programa:** Formación de navegadoras para el acompañamiento de las pacientes con sospecha de cáncer cervicouterino.

**Duración:** 240 horas

**Modalidad:** Diplomado que incluye horas teóricas, prácticas mediante talleres, visitas supervisadas a los centros de atención médica y de ayuda a las pacientes. Puede desarrollarse en modalidad presencial o semipresencial con el apoyo de ambientes de e-learning.

**Beneficiarios directos:** Son los participantes del programa de formación, voluntarias de ANCEC, personal de salud, sobrevivientes de cáncer

**Beneficiarios indirectos:** Las pacientes, su familia y los estamentos de salud (Centros de Salud, hospitales de la provincia de Veraguas, Instituto Oncológico Nacional).

**Unidad responsable:** ANCEC capítulo de Veraguas con participación de la Universidad de Panamá, Centro Regional Universitario de Veraguas.

#### **4.4.2 OBJETIVO GENERAL**

Capacitar navegadoras con los conocimientos, habilidades y actitudes que permitan acompañar a las pacientes en riesgo de padecer cáncer, de forma tal que logren superar las barreras del sistema de salud que obstaculizan la atención oportuna.

#### **4.4.3 JUSTIFICACIÓN**

Del estudio realizado se desprende la necesidad de ofrecer un programa de capacitación integral al personal de salud y voluntariado de ANCEC para acompañar a las pacientes con cáncer cervicouterino o en riesgo de padecerlo, de manera tal que se superen las barreras del sistema de salud que intervienen en la atención oportuna.

#### **4.4.4 DESCRIPCIÓN**

El diplomado se compone de seis módulos, los cuales se desarrollan de manera semipresencial con sesiones de estudio independiente a través de una plataforma de e-learning y con sesiones presenciales para la interacción con los otros participantes y los facilitadores. Se desarrollan talleres con fines de evaluación formativa. Se realizan actividades prácticas de aprendizaje mediante la visita guiada a hospitales y organizaciones no gubernamentales de apoyo al paciente.

La evaluación de los participantes se basa principalmente en la aplicación de los aprendizajes logrados en la realización de las funciones de una navegadora. Durante el proceso de aprendizaje se realizan evaluaciones formativas, y al iniciar cada módulo se

lleva a cabo una evaluación diagnóstica de los conocimientos y experiencias previas de los participantes.

#### 4.4.5 PERFIL DE LOS PARTICIPANTES

Los participantes del programa deben:

1. Poseer formación mínima de educación secundaria, preferiblemente Bachiller en Ciencias.
2. Demostrar conocimientos básicos de salud, voluntariado y cáncer.
3. Tener experiencia como voluntario en alguna organización no gubernamental.
4. Superar una evaluación psicológica que demuestre que su salud mental le permite sobreponerse en forma personal para apoyar a los pacientes en momentos de crisis.

#### 4.4.6 PLAN DE FORMACIÓN

<b>Competencia</b>	<b>Módulo</b>	<b>Duración (horas)</b>
Promueve estilos de vida saludable	Salud y estilos de vida saludable	40
Demuestra habilidades de comunicación con los pacientes de forma humanista y ética. Demuestra actitudes de liderazgo, trabajo en equipo y habilidades interpersonales.	Habilidades y actitudes para el trato al paciente.	40
Conoce de manera general en qué consiste el cáncer, las formas de prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación	Cáncer	40
Valora el papel del voluntariado como pieza	Voluntariado	40

<b>Competencia</b>	<b>Módulo</b>	<b>Duración (horas)</b>
angular de la lucha contra el cáncer.		
Orienta a las pacientes en la ruta de atención dentro del sistema de salud y los procesos y procedimientos que involucran.	Atención del paciente en el sistema de salud	40
Colabora con el programa de cuidados paliativos mediante el acompañamiento de los pacientes	Cuidados paliativos	40

#### **4.4.7 DESCRIPCIÓN DE LOS MÓDULOS**

Para cada módulo se define la duración, la competencia por lograr, los contenidos, la estrategia metodológica, los recursos y la evaluación.

**Módulo 1:** Salud y estilos de vida saludable

**Duración:** 40 horas

**Competencia:** Promueve estilos de vida saludable

**Subcompetencia:**

- Conoce acerca de la salud y los estilos de vida saludable.
- Orienta a la población en la práctica de estilos de vida saludable.

**Contenidos:**

1. Concepto de salud según OMS

2. Estilos de vida saludable
  - a. Nutrición y alimentación
  - b. Ejercicio físico
  - c. Salud e higiene
  - d. Efectos nocivos de tabaco
  - e. Efectos nocivos del sol
  - f. Efectos nocivos del alcohol
  - g. Efectos nocivos de la contaminación.
  - h. Atención médica una vez al año
  
3. Enfermedades no transmisibles
  - a. Cáncer
  - b. Diabetes
  - c. Hipertensión
  - d. Obesidad

**Estrategia metodológica:**

Este módulo se desarrolla de manera teórica mediante técnicas expositivas tales como la exposición dialogada, lectura de materiales de apoyo didáctico y lluvia de ideas. El facilitador indaga sobre los conocimientos que tienen las participantes de la temática,

desarrollan un taller de “role play” sobre promoción de estilos de vida saludable. Desarrollan talleres de ejercicio físico y metas de estilos de vida saludable. Como actividad de autoevaluación, las participantes se evalúan físicamente para conocer su estado de salud general (índice de masa corporal, presión arterial, exámenes generales). Las participantes diseñan materiales de divulgación de estilos de vida saludable para entregarle a pacientes y familiares.

### **Recursos bibliográficos:**

Fao.org. (s.f.) Hábitos y estilos de vida saludables. Recuperado el 9 de diciembre de 2017, de <http://www.fao.org/docrep/019/i3261s/i3261s10.pdf>

Instituto de Nutrición de Centroamérica y Panamá (2007). Manual educativo: prevención de las enfermedades crónicas no transmisibles y promoción de hábitos de vida saludables. Tegucigalpa: OPS.

Ministerio de Salud (2016). Pasaporte para una vida saludable. Panamá: Editora Sibauste.

Organización Mundial de la Salud (2017a). Como define la OMS la salud. Recuperado el 9 de diciembre de 2017, de <http://www.who.int/suggestions/faq/es/>

Organización Mundial de la Salud (2017b). Enfermedades no transmisibles. Recuperado el 9 de diciembre de 2017, de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/es/>

### **Evaluación:**

- Diagnóstica: Lluvia de ideas sobre estilos de vida saludable y enfermedades no transmisibles.

- **Formativa:** Participación en el desarrollo de la clase y en los talleres.
- **Sumativa:** Elaborar una propuesta de promoción de estilos de vida saludable dirigido a las pacientes y sus familiares. La evaluación se realiza mediante una rúbrica definida por el facilitador.

**Perfil del facilitador:** Médico, enfermera especialista en Salud Pública, salubrista, nutricionista, trabajador social, educador con experiencia en promoción de la salud y estilos de vida saludable.

**Módulo 2:** Habilidades y actitudes para el trato al paciente.

**Duración:** 40 horas

**Competencia:**

- Demuestra habilidades de comunicación con los pacientes de forma humanista y ética.
- Demuestra actitudes de liderazgo, trabajo en equipo y habilidades interpersonales.

**Subcompetencias:**

- Comprende el significado de los valores éticos, habilidades de comunicación y actitudes humanistas con el paciente.
- Aplica habilidades de comunicación y actitudes humanistas en la atención de los pacientes.

- Demuestra compromiso en el acompañamiento de los pacientes mediante la práctica de habilidades de comunicación empática.
- Comprende el significado de liderazgo, trabajo en equipo y habilidades interpersonales.
- Aplica actitudes de liderazgo y trabajo en equipo en la atención de los pacientes con el resto del voluntariado y el personal de salud.
- Demuestra actitudes de liderazgo y trabajo en equipo durante el proceso de acompañamiento de las pacientes.

**Contenidos:**

1. Modelos de comunicación.
2. Elementos que dificultan y propician la comunicación.
3. Comunicación efectiva.
4. Técnicas de comunicación empática, activa y asertiva.
5. Manejo de conflictos.
6. Técnicas para influir en la forma de pensar y actuar positivamente de los pacientes.
7. Motivación y principios de gestión.
8. Técnicas de liderazgo.
9. Medicina y humanización de la atención.

**Estrategia metodológica:**

Este módulo se desarrolla mediante técnicas expositivas, tales como exposición dialogada, lectura de materiales de apoyo didáctico y lluvia de ideas. El facilitador indaga sobre los conocimientos que tienen las participantes de la temática, se desarrolla un taller de “role play” sobre atención a las pacientes y sus familiares, donde apliquen las técnicas estudiadas y desarrollan un ejercicio teórico y una práctica supervisada con pacientes en ANCEC.

**Recursos bibliográficos:**

Asociación Española Contra el Cáncer (1997). Contenido del seminario de formación en educación para la salud. Madrid

Barrera, M. (1999). Holística, comunicación y cosmovisión. Caracas: Fundación Sypal-Fundacite.

Bolívar, A. (2001). Liderazgo educativo y reestructuración escolar. Conferencia, I Congreso Nacional sobre Liderazgo en el Sistema Educativo Español, Córdoba.

Fernández, A., y Fernández, M. A. (1998). El liderazgo de la calidad total. Escuela Española.

Kelinger, Fred. (1998). Un enfoque conceptual en investigación del comportamiento. México: Interamericana

Manual de formación de voluntarios. (s.f.) Ibdigital.uib.es. Recuperado el 11 de diciembre de 2017, de

<http://ibdigital.uib.es/greenstone/collect/cd2/index/assoc/volun000/7.dir/volun0007.pdf>

IFRC.org. (2010) Manual del voluntario: Salud y primeros auxilios comunitarios (SPAC) en acción. Recuperado el 11 de diciembre de 2017, de <http://www.ifrc.org/Global/Publications/Health/CBFA-volunteer-manual-sp.pdf>

Pascuali, A. (2003). Comprender la comunicación. Caracas: Monte Ávila. Editores.

Quinn, R. E. (2005). Momentos de grandeza: alcanzar el estado fundamental del liderazgo. Harvard Deusto Business Review, (141), 28-39.

Siliceo Aguilar, A., Casares Arrangoiz, D. y González M., J.L. (1999). Liderazgo, valores y cultura organizacional: hacia una organización competitiva. México: McGraw-Hill

### **Evaluación:**

- Diagnóstica: Lluvia de ideas sobre actitudes, valores, ética y comunicación.
- Formativa: Participación en el desarrollo de la clase y en los talleres.
- Sumativa: Desempeño en la práctica supervisada. La evaluación se realiza mediante una lista de cotejo o rúbrica definida por el facilitador.

**Perfil del facilitador:** Psicólogo, psicopedagogo, enfermera especialista en Salud Mental con experiencia en formación de recurso humano. También pueden participar como facilitadores sobrevivientes de cáncer y otros profesionales con experiencia en la temática.

### **Módulo 3: Cáncer**

**Duración:** 40 horas

**Competencia:** Conoce de manera general en qué consiste el cáncer, las formas de prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación.

#### **Subcompetencias:**

- Define en qué consiste el cáncer y sus características.
- Define en qué consiste el cáncer cervicouterino.
- Define los conceptos de biopsia desde la toma de la muestra hasta el proceso del resultado final.
- Conoce acerca de la prevención y factores de riesgo del cáncer cervicouterino con énfasis en las vacunas, el Papanicolau y el test de DNA para la tipificación del papiloma virus humano.
- Conoce la historia natural del cáncer cervicouterino.
- Conoce los datos estadísticos actuales nacionales y provinciales.

#### **Contenidos:**

1. Definición de cáncer
2. Situación mundial y local del cáncer
3. Cáncer cervicouterino
  - a. Factores de riesgo
  - b. Prevención

- c. Detección temprana
  - d. Diagnóstico y tratamiento
  - e. Vacunas
- 4. Cáncer cervicouterino invasor
    - a. Clasificación
    - b. Tipos de tratamientos
- 5. Historia natural del cáncer cervicouterino y del papiloma virus humano
  - 6. Mitos y creencias del cáncer cervicouterino
  - 7. ANCEC como pionero en la lucha del cáncer cervicouterino en Veraguas.

**Estrategia metodológica:**

Este módulo se desarrolla de manera teórica mediante técnicas, tales como exposición dialogada, lectura de materiales de apoyo didáctico y lluvia de ideas. El facilitador indaga sobre los conocimientos que tienen las participantes de la temática y las exhorta a hacer un autoanálisis de sus factores de riesgo y medidas de prevención; las motiva para que se realicen la prueba de Papanicolau. Participan en las charlas de testimonios de las sobrevivientes de cáncer. Las participantes diseñan materiales de divulgación de educación para la prevención, detección y diagnóstico temprano, para entregarles a pacientes y familiares. Organizan charlas para padres de familia acerca de la importancia de la vacunación en los menores de 11 años.

### **Recursos bibliográficos:**

Asociación Española Contra el Cáncer (1997). Contenido del Seminario de Formación en Educación para la Salud. Madrid: España.

Cabero, Ll., Iglesias, X., Balagueró, Ll. y Xercavins, J. (2005). XII Curso intensivo de formación continuada: Ginecología oncológica. Madrid: Laboratorios Meranini S.A.

MedlinePlus (2017). Cáncer de cuello uterino. Medlineplus.gov. Recuperado el 11 de diciembre de 2017, de <https://medlineplus.gov/spanish/cervicalcancer.html>

Instituto Nacional de Estadística y Censo – INEC (2015). Panamá en cifras 2011-2015. Panamá. Recuperado el 7 de diciembre de 2017, de: <https://www.contraloria.gob.pa/inec/archivos/P7881PanamaCifrasCompleto.pdf>

Ministerio de Salud (2013). Plan estratégico nacional para la prevención y el control integral de las enfermedades no transmisibles y sus factores de riesgo 2014-2019.

Ministerio de Salud (2016). Plan Nacional de Enfermedades Crónicas.

Ministerio de Salud, Caja de Seguro Social (2010). Normas de Prevención, detección y guías de manejo y seguimiento de las lesiones preinvasoras del cuello uterino. Panamá: Editora Sibauste

Ministerio de Salud, Caja de Seguro Social (2015). Normas Técnicas-Administrativas y Protocolos de Atención del Programa de Salud Integral de la Mujer. Panamá.

Ministerio de Salud, Caja de Seguro Social (2017). Normas de Prevención, detección y seguimiento de las lesiones preinvasoras del cuello uterino y guías de manejo. Panamá.

Ministerio de Salud, Caja de Seguro Social, Organización Panamericana de la Salud (2011). Plan nacional para la prevención y control del cáncer 2010-2015. Panamá

American Cancer Society (s.f.). Prevención y detección temprana del cáncer de cuello uterino. Cáncer.org. Recuperado el 11 de diciembre de 2017, de <https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-cuello-uterino/prevencion-y-deteccion-temprana.html>

**Evaluación:**

- Diagnóstica: Lluvia de ideas sobre cáncer cervicouterino.
- Formativa: Participación en el desarrollo de la clase y en los talleres.
- Sumativa: Elabora material educativo para la prevención, detección y diagnóstico temprano del cáncer cervicouterino. La evaluación se realiza mediante una lista de cotejo definida por el facilitador.

**Perfil del facilitador:** Médico, médico ginecólogo, salubrista, enfermera, tecnólogo médico, educador para la salud con formación y experiencia en cáncer y cáncer cervicouterino.

## **Módulo 4:** Voluntariado

**Duración:** 40 horas

**Competencia:** Valora el papel del voluntariado como pieza angular de la lucha contra el cáncer.

### **Subcompetencias:**

- Conoce los estatutos de ANCEC.
- Conoce los programas de navegación a nivel nacional e internacional.
- Conoce los deberes y derechos del voluntariado dentro de la organización.
- Participa en las actividades del voluntariado.
- Conoce acerca del cáncer cervicouterino mediante la participación en las giras de prevención.
- Valora el papel del voluntariado mediante la visita a pacientes, la participación en grupos de sobrevivientes y en las giras de las áreas rurales.

### **Contenidos:**

1. Programa del voluntariado
2. Conceptos y objetivos del voluntariado
3. Voluntariado a nivel internacional
4. Voluntariado en Panamá y en ANCEC
5. Principios básicos del voluntariado

- a. Solidaridad
  - b. Gratuidad
  - c. Asociacionismo
  - d. Participación
  - e. Otros
6. Legislación del voluntariado nacional y mundial
7. Código de ética y consulta del voluntariado

**Estrategia metodológica:**

El desarrollo de este módulo se inicia con una exposición dialogada acerca de los conceptos y principios del voluntariado de manera general. Los participantes realizan talleres de discusión donde comparten las motivaciones de un voluntario. Mediante técnicas de estudio independiente, realizan lectura de documentos sobre el programa de voluntariado de ANCEC y analizan los otros programas internacionales. Realizan prácticas de voluntariado mediante la participación en las actividades del voluntariado de ANCEC en el ámbito de los seis programas con que cuenta la organización, comparten con los capítulos de ANCEC en las reuniones y participan en los talleres del voluntariado que se efectúan periódicamente, tales como Día Mundial sin Tabaco, 31 de mayo; el Día Nacional Libre de Humo, el 25 de octubre; el Día Internacional del Voluntariado, el 5 de diciembre; el almuerzo navideño a los pacientes sobrevivientes de cáncer y la Asamblea Anual en enero de cada año.

Como actividad de evaluación, las participantes responden cuestionarios que se aplican al terminar las capacitaciones. Las presentaciones que se hacen a los pacientes se evaluarán según el contenido y respuestas a los interrogantes del público acerca del tema de voluntariado y acompañamiento. También se evalúa el desempeño con las pacientes, ya sea en la clínica o en el hospital. Las participantes diseñan materiales de divulgación del voluntariado para entregarle a pacientes y familiares.

**Recursos bibliográficos:**

Asociación Española Contra el Cáncer (1997). Contenido del Seminario de Formación en Educación para la Salud. Madrid

Serviciosocialcantabria.org. (1990). Declaración universal sobre voluntariado. Recuperado el 11 de diciembre de 2017, de <http://www.serviciosocialcantabria.org/uploads/normativa/declaracion%20universal%20del%20voluntariado%202001.pdf>

Calo, J.R. (1990) Voluntariado social: una manera de ser, una manera de hacerse. Revista Misión Joven nº162-163. Ed. CCS, pp. 5-12

IBDIGITAL.UIB.ES. (s.f.) Manual de formación de voluntarios. Recuperado el 11 de diciembre de 2017, de <http://ibdigital.uib.es/greenstone/collect/cd2/index/assoc/volun000/7.dir/volun0007.pdf>

IFRC.ORG (2010). Manual del voluntario: Salud y primeros auxilios comunitarios (SPAC) en acción. Recuperado el 11 de diciembre de 2017, de <http://www.ifrc.org/Global/Publications/Health/CBFA-volunteer-manual-sp.pdf>

### **Evaluación**

- Diagnóstica: Lluvia de ideas sobre el voluntariado.
- Formativa: Participación en el desarrollo de la clase en las visitas, giras médicas, seminarios y en los talleres.
- Sumativa: Elabora una conferencia de promoción del voluntariado en la lucha contra el cáncer. La evaluación se realiza mediante una rúbrica para una exposición oral definida por el facilitador. Participación en los programas de voluntariado; se evalúa mediante una lista de cotejo, definida por el facilitador.

**Perfil del facilitador:** Voluntario preferiblemente de ANCEC con experiencia comprobada de voluntariado activo.

**Módulo 5:** Atención del paciente en el sistema de salud

**Duración:** 40 horas

**Competencia:** Orienta a las pacientes en la ruta de atención dentro del sistema de salud y los procesos y procedimientos que involucran.

**Subcompetencias:**

- Conoce la estructura hospitalaria y de las organizaciones afines donde acude la paciente.
- Conoce la infraestructura hospitalaria y de las organizaciones afines, así como el personal donde acude la paciente.
- Conoce la documentación utilizada en el diagnóstico y tratamiento de la paciente.
- Orienta a la paciente en el uso de las instalaciones de salud y de las organizaciones afines que proporcionan apoyo.

**Contenidos:**

1. Servicio al cliente.
2. Normativa legal de los servicios de salud.
3. Sistema de salud de Panamá
  - a. Servicios de los Centros de Salud del Ministerio de Salud, Caja de Seguro Social, Hospital Luis Fábrega, Instituto Oncológico Nacional.
  - b. Normas y procedimientos de cada centro.
4. Guía y orientación del paciente.
5. Organigrama del proceso de atención médica y afines
6. Distribución administrativa
  - a. Admisión

- b. Trabajo Social
  - c. Laboratorio
  - d. Patología
  - e. Salón de operaciones
  - f. Sala de ginecología
7. Organizaciones de apoyo al paciente
- a. Casita de Mausí
  - b. ANCEC
  - c. Fundacáncer
  - d. ADAVION
  - e. Sus Buenos Vecinos del Banco General
  - f. Alcaldía de Santiago
  - g. Otras instituciones.

**Estrategia metodológica:**

Este módulo se desarrolla de manera teórica y práctica mediante técnicas expositivas tales como la exposición magistral y dialogada, la lectura de materiales de apoyo didáctico y lluvia de ideas. El facilitador indaga sobre los conocimientos que tienen las participantes de la temática, desarrollan visitas guiadas al Centro Contra el Cáncer, al Hospital Luis Chicho Fábrega, al Instituto Oncológico Nacional, a otros centros de apoyo

al paciente y a la Clínica Preventiva contra el Cáncer. En las giras, se propicia el papel del voluntariado en la lucha contra el cáncer cervicouterino. Las navegadoras dictarán charlas a las pacientes que esperan mientras se atienden con los médicos en las giras en Veraguas. Como actividad de evaluación, las participantes contestan cuestionarios que se aplican al terminar las capacitaciones y visitas. Las presentaciones a los pacientes serán evaluadas según el contenido y las respuestas a los interrogantes del público acerca del tema de los servicios de salud y acompañamiento. También se evaluará el desempeño con las pacientes, ya sea en la clínica como en el hospital Luis Fábrega. Las participantes diseñan materiales de divulgación sobre los pasos por seguir con mapas de navegación que le faciliten su labor en los centros y hospitales, para entregar a pacientes y familiares.

#### **Recursos bibliográficos:**

Asociación Española Contra el Cáncer (1997). Contenido del Seminario de Formación en Educación para la Salud. Madrid: España.

Chiavenato, I. (1999). Administración de recursos humanos. México: Editorial McGraw – Hill.

Melinkoff, R. (2001). Los procesos administrativos. Caracas, Venezuela: Editorial Panapo.

Ministerio de Salud (2013). Plan estratégico nacional para la prevención y el control integral de las enfermedades no transmisibles y sus factores de riesgo 2014-2019.

Ministerio de Salud (2016). Plan Nacional de Enfermedades Crónicas.

Ministerio de Salud, Caja de Seguro Social (2015). Normas técnicas-administrativas y protocolos de atención del programa de salud integral de la mujer. Panamá.

Ministerio de Salud, Caja de Seguro Social (2017). Normas de prevención, detección y seguimiento de las lesiones preinvasoras del cuello uterino y guías de manejo. Panamá.

Ministerio de Salud, Caja de Seguro Social, Organización Panamericana de la Salud (2011). Plan nacional para la prevención y control del cáncer 2010-2015. Panamá

Organización Panamericana de la Salud. (2017). El sistema de salud de Panamá. Disponible desde: <http://www.paho.org/hq/documents/events/puertorico05/mr1-pan-pur05.pdf?ua=1>

Rodríguez, C. (1993). El nuevo escenario. La cultura de la calidad y la productividad en las empresas. México: Editorial Trillas.

**Evaluación:**

- Diagnóstica: Lluvia de ideas sobre el conocimiento del sistema de salud.
- Formativa: Participación en el desarrollo de la clase, en las visitas, giras médicas, seminarios y en los talleres.
- Sumativa: Desempeño en el proceso de navegación de pacientes como parte de las prácticas supervisadas y los materiales de información. La evaluación se realiza mediante reuniones de “feedback” entre facilitador y participante, con énfasis en aspectos cualitativos. El facilitador define los instrumentos atendiendo las nuevas tendencias de evaluación de desempeño.

**Perfil del facilitador:** Médico, enfermera, salubrista, trabajador social, sobreviviente de cáncer con experiencia en el sistema de salud.

## **Módulo 6:** Cuidados paliativos

**Duración:** 40 horas

**Competencia:** Colabora con el programa de cuidados paliativos mediante el acompañamiento de los pacientes

### **Subcompetencias:**

- Conoce el programa de cuidados paliativos.
- Aplica los conocimientos de cuidados paliativos a través del acompañamiento de los pacientes.
- Demuestra habilidades de trabajo en equipo durante el acompañamiento de los pacientes en cuidados paliativos.

### **Contenidos:**

1. Fundamentos y conceptos básicos de cuidados paliativos en el acompañamiento de pacientes con cáncer cervicouterino.
2. Bioética de cuidados paliativos.
3. Legislación en cuidados paliativos.
4. Programa nacional de cuidados paliativos.
5. Manejo de aspectos emocionales que presenta el paciente o su familia
6. Aplicación de programas de duelo
7. Espiritualidad y religión

8. Duelo
9. Asistencia en agonía y muerte
10. Manejo de los documentos legales en cuidados paliativos

**Estrategia metodológica:**

La estrategia metodológica consiste en utilizar técnicas expositivas como las charlas y videos para desarrollar los diferentes temas del módulo. Se exponen casos, se desarrollan talleres de “role play” y trabajo en equipo; se presentan testimonios de pacientes y voluntarios que llevan a cabo actividades de cuidado paliativo. Para evaluar los conocimientos, habilidades y destrezas adquiridas, las participantes harán una práctica supervisada.

**Recursos bibliográficos:**

Organización Panamericana de la Salud (2011). Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Panamá: Editora Sibauste.

Pastrana, T., De Lima, L., Pons, J.J. y Centeno, C. (2013). Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica. Edición cartográfica 2013. Houston: IAHP Press.

**Evaluación:**

- Diagnóstica: Test de conocimientos previos sobre el tema.
- Formativa: Participación en las diferentes dinámicas desarrolladas durante el módulo

- Sumativa: Práctica supervisada de acompañamiento a pacientes y una prueba final de conocimientos. La evaluación se realiza mediante un cuestionario y reuniones de “feedback” entre participantes y facilitador, pacientes y facilitador. Los instrumentos se orientan hacia aspectos cualitativos.

**Perfil del facilitador:** Médico o personal de salud paliativa preferiblemente con experiencia en cuidados paliativos.

## CONCLUSIONES

El cáncer cervicouterino es la segunda causa de muerte de las mujeres en el país. El 81 % de las pacientes con cáncer cervicouterino de la provincia de Veraguas llegan en etapa avanzada al Instituto Oncológico Nacional, lo cual compromete la sobrevivencia de las mujeres debido a barreras del sistema de salud, como falta de especialistas, barreras financieras, logísticas y socioculturales.

Este proyecto de navegación plantea una visión diferente e innovadora en cuanto a reorientar los servicios de salud, específicamente dirigido hacia el paciente, ya que a pesar de que ANCEC, desde hace 20 años, realiza giras médicas de colposcopia y patología cervical tal como la recomienda el Plan Nacional del Cáncer de Panamá, no se ha logrado acortar los tiempos de tratamiento a través de los canales de comunicación entre médico-paciente-comunidad y sistema.

La navegación de pacientes es una estrategia innovadora, actualmente respaldada por políticas públicas desde el Ministerio de Salud, con la que se espera contribuir en la visión sistémica de la articulación de los servicios de salud y producir un verdadero cambio para contar en el mediano plazo con un nuevo sistema de salud menos fragmentado, más solidario y más accesible para la gente, un reto para las autoridades, pero también para ANCEC- iniciando desde Veraguas para el resto del país. Se espera que cada paciente detectada con cáncer cervicouterino, en la provincia de Veraguas, logre un servicio de acompañamiento exitoso que le permita mejorar la calidad de vida junto a su familia y acortar el tiempo para recibir su tratamiento o curación.

El resultado de esta investigación, en cuanto al perfil de las navegadoras, contrasta con el perfil determinado en Costa Rica por las diferencias en el tipo de cáncer abordado, las características culturales y las muestras con que se realizó el estudio. De la investigación se desprende que el conocimiento que deben poseer las navegadoras abarca desde los estilos de vida saludable, las enfermedades no transmisibles, léxico básico sobre el cáncer de manera general y del cáncer cervicouterino en particular, formación de voluntariado, del funcionamiento del sistema de salud en Panamá y el programa de cuidados paliativos.

De acuerdo con los resultados del estudio, las habilidades que la navegadora debe poseer son blandas, tales como trato al paciente, espiritualidad, comunicación en atención al contexto educativo y sociocultural del paciente, relaciones interpersonales y servicio al cliente.

De acuerdo con esta investigación, las actitudes prioritarias que debe mostrar una navegadora son compromiso con el voluntariado, capacidad de escucha, responsabilidad, actitud paciente y empatía con las personas.

Con esta investigación se reafirma que el perfil de las navegadoras es parte de un voluntariado comprometido, tal como lo viene realizando el cuerpo de voluntarios de ANCEC-Veraguas, para acortar la ruta que debe pasar un diagnosticado de cáncer cervicouterino.

El programa de capacitación propuesto contribuye a la formación del personal de salud y del voluntariado, específicamente creando un nuevo modelo denominado navegadora para el acompañamiento de las pacientes y su familia. Este programa se

articula sobre la base de los fundamentos del diseño curricular por competencias y de acuerdo con las normas de la Universidad de Panamá.

Si bien, el programa se ha diseñado para el caso del cáncer cervicouterino, la estructura curricular permite ampliar el modelo a otros tipos de cáncer con las adecuaciones en los módulos de cáncer y atención del paciente en el sistema de salud.

## RECOMENDACIONES

Se recomienda que el Ministerio de Salud, dentro del Plan Nacional del Cáncer y el Programa de Cuidados Paliativos, reconozca el nuevo concepto de navegadora para el acompañamiento de las pacientes y establezca los nexos con ANCEC y la Universidad de Panamá para que estos últimos sean los encargados de formar las navegadoras según esta propuesta.

Esta propuesta permite iniciar con el cáncer cervicouterino, con base en la evaluación de resultados; se recomienda que ANCEC adecue el programa o lo amplíe a otros tipos de cánceres que necesiten este acompañamiento, especialmente a los pacientes que se encuentren en situaciones más vulnerables, y así poder acortar tiempos en el diagnóstico y tratamiento.

Para la implementación del programa, se recomienda que ANCEC con apoyo del CRUV, elabore todos los materiales didácticos de apoyo para su desarrollo y que sea convertido en formato digital y dispuesto en una plataforma de e-learning o en un sitio web para que esté a disposición de las navegadoras.

Es preciso que el hospital tenga establecido un protocolo de atención a estas pacientes con sus navegadoras y que exista una red para la implementación de la Navegación; en el caso de Veraguas, el Hospital Luis Fábrega, las ONG (ANCEC, Fundacáncer), el Centro Regional Universitario de Veraguas de la Universidad de Panamá, así como otros actores públicos y privados que apoyan de diversas formas la navegación, como los Laboratorios Roche.

Se recomienda que ANCEC, en conjunto con las universidades, propicie investigaciones en temas de educación y cáncer para formular nuevas metodologías educativas y así formar mejores competencias profesionales para programas de postgrado y de navegación, de esta manera la educación superior desde las diferentes disciplinas asume como propio el abordaje del cáncer cervicouterino en Panamá.

## BIBLIOGRAFÍA

- Alvarado, R. y Bejarano, A. (2015). Perfil del voluntariado de Fundacáncer para un servicio de acompañamiento en promoción de la salud dirigido a las mujeres con cáncer de mama en el área de atracción del Hospital Calderón Guardia, 2013. Universidad de Costa Rica, Costa Rica.
- American Cancer Society | Information and Resources about for Cancer: Breast, Colon, Lung, Prostate, Skin. (2017). Cancer.org. Recuperado el 7 de diciembre de 2017, de <https://www.cancer.org/>
- American Cancer Society (1989). Cancer and the Poor: A Report to the Nation. Atlanta: American Cancer Society.
- ANCEC (2011). Estatutos y Reglamento Interno de la Asociación Nacional Contra el Cáncer. Panamá.
- Brawley, O. W. (2017). The role of government and regulation in cancer prevention. The Lancet Oncology, 18(8), e483-e493.
- Chen, K. (2006). Social skills intervention for students with emotional/behavioral disorders: A literature review from the American Perspective. Educational Research and Reviews, 1(3), 143-149.
- Constitución Política de la República de Panamá (2004). Panamá.

- Freeman, H. P. y Chu, K. C. (2005). Determinants of Cancer Disparities: Barriers to Cancer Screening, Diagnosis, and Treatment. *Surgical oncology clinics of North America*. 14 (2005), 655-669.
- Freeman, H. P. y Rodríguez, R. L. (2011). History and principles of patient navigation. *Cancer*, 117: 3537–3540. doi:10.1002/cncr.26262
- GLOBOCAN (2012). Estimated Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide in 2012. (2012). *Globocan.iarc.fr*. Recuperado el 9 de diciembre de 2017, de <http://globocan.iarc.fr/Pages/online.aspx>
- Gobierno de la República de Panamá (2017). Índice de pobreza multidimensional de Panamá: Año 2017. Panamá. Recuperado el 7 de diciembre de 2017, de: <http://www.mides.gob.pa/wp-content/uploads/2017/06/Informe-del-%C3%8Dndice-de-Pobreza-Multidimensional-de-Panam%C3%A1-2017.pdf>
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., y Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la investigación* (6ª ed.). México: McGraw-Hill.
- Hpfreemanpni.org (2017). Our Model - The Harold P. Freeman Institute for Patient Navigation. Recuperado el 9 de diciembre de 2017, de <https://www.hpfreemanpni.org/our-model/>
- Instituto Nacional de Estadística y Censo-INEC (2015). Panamá en cifras 2011-2015. Panamá. Recuperado el 7 de diciembre de 2017, de: <https://www.contraloria.gob.pa/inec/archivos/P7881PanamaCifrasCompleto.pdf>
- Instituto Oncológico Nacional (2013). Neoplasias malignas de cuello uterino. Panamá.

- International Agency for Research on Cancer. (2012). GLOBOCAN 2012: estimated cancer incidence, mortality and prevalence worldwide in 2012.
- Johnson, U., Traanaeus, U., e Ivarsson, A. (2014). Current status and future challenges in psychological research of sport injury prediction and prevention: A methodological perspective. *Revista de Psicología del Deporte*, 23(2), 0401-409.
- Martínez Miguélez, M. (2006). Pertinencia social en la investigación endógena. *espacio abierto*, 15(4).
- MedlinePlus - Información de salud de la Biblioteca Nacional de Medicina. (2017). Medlineplus.gov. Recuperado el 7 de diciembre de 2017, de <https://medlineplus.gov/spanish/>
- Ministerio de Salud (2013). Plan estratégico nacional para la prevención y el control integral de las enfermedades no transmisibles y sus factores de riesgo 2014-2019. Panamá.
- Ministerio de Salud (2016). Plan Nacional de Enfermedades Crónicas. Panamá.
- Ministerio de Salud, Caja de Seguro Social (2010). Normas de prevención, detección y guías de manejo y seguimiento de las lesiones preinvasoras del cuello uterino. Panamá: Editora Sibauste.
- Ministerio de Salud, Caja de Seguro Social (2015). Normas Técnicas-Administrativas y Protocolos de Atención del Programa de Salud Integral de la Mujer. Panamá.

- Ministerio de Salud, Caja de Seguro Social (2017). Normas de prevención, detección y seguimiento de las lesiones preinvasoras del cuello uterino y guías de manejo. Panamá.
- Ministerio de Salud, Caja de Seguro Social, Organización Panamericana de la Salud (2011). Plan nacional para la prevención y control del cáncer 2010-2015. Panamá.
- Newman-Horm PA, C-Change. (1989) Cancer Patient Navigation: Published Information. Washington, DC: C-Change.
- Organización Mundial de la Salud (2013). Plan de Acción Mundial para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles 2013-2020.
- Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud (2009). Documento oficial No. 328: Plan estratégico 2008-2012: Modificado (Proyecto). Serie de documentos de planificación de la OPS.
- Ministerio de Salud (2011). Plan Nacional de Cáncer 2011-2015.
- Ministerio de Salud (2014). Plan estratégico nacional para la prevención y el control integral de las enfermedades no transmisibles y sus factores de riesgo 2014-2025. Recuperado el 7 de diciembre de 2017, de [http://www.minsa.gob.pa/sites/default/files/publicaciones/plan\\_estrategico\\_nac.pdf](http://www.minsa.gob.pa/sites/default/files/publicaciones/plan_estrategico_nac.pdf)
- Sáenz, R., Gutiérrez, M., Alvarado, R., Bejarano, A., y Monge, K. (2012). Sistematización: proyecto navegación de pacientes con cáncer de mama. Heredia: UNA.

- Sampayo, L. H. (2016). Navegación de pacientes con cáncer de mama: estrategia basada en la Teoría de los cuidados. Editorial UNIMAR.
- Vamos, C. A., Calvo, A. E., Daley, E. M., Giuliano, A. R., y Castillo, H. L. (2015). Knowledge, behavioral, and sociocultural factors related to human Papillomavirus infection and cervical cancer screening among inner-city women in Panama. *Journal of community health*, 40(6), 1047-1056.
- Wells, K. J., Battaglia, T. A., Dudley, D. J., Garcia, R., Greene, A., Calhoun, E. y Raich, P. C. (2008). Patient navigation: state of the art or is it science? *Cancer*, 113(8), 1999-2010.
- World Health Organization. (2017). World Health Organization. Recuperado el 7 de diciembre de 2017, de <http://www.who.int/en/>

## ANEXOS

### ANEXO NO. 1

#### Cuestionario sobre los conocimientos que tiene la voluntaria de ANCEC

N° de Formulario: \_\_\_\_

Fecha: ...../...../.....

Estimadas damas voluntarias de ANCEC:

La presente investigación es liderada por el Dr. Doménico Melillo para el trabajo final de la Maestría de Docencia Superior de la Universidad de Panamá.

Se le solicitará completar un cuestionario. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas al cuestionario serán codificadas y por lo tanto, serán anónimas.

Agradecemos de antemano su colaboración en la investigación.

Muchas gracias por su colaboración.

---

#### **Etapa 1:**

Datos personales

1. Seudónimo: *(Nombre falso para proteger la identidad del informante)*

\_\_\_\_\_

2. Fecha de nacimiento:

\_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

3. Provincia de residencia:

\_\_\_\_\_

#### **Etapa 2:**

Datos socioeconómicos

Marque con una (X) equis el enunciado que mejor describa su situación actual, en caso de que tenga alguna pregunta no dude en consultar:

4. ¿En qué país nació usted?:

Panamá

Otro país: ¿cuál? \_\_\_\_\_

5. ¿Cuál es su estado conyugal?

Soltero

Divorciado

Casado

Unión libre

Viudo

Separado

No responde

6. Nivel educativo máximo alcanzado. Marque con "X" la opción que corresponda a su situación.

¿Cuál es el último nivel educativo que usted *aprobó*? (Solo niveles aprobados)

No sabe/ No está seguro(a)

Ninguno

Secundaria completa

Primaria incompleta

Universidad incompleta

Primaria completa

Universidad completa

Secundaria incompleta

7. Ocupación actual. Marque con "X" la opción que corresponda a su situación.

Ama de casa

Estudiante

Pensionada

Trabajadora formal

Trabajadora informal

Otro \_\_\_\_\_

**Etapa 3:**

Experiencia.

8. ¿Cuenta con experiencia previa en voluntariado en el contexto de alguna Organización No Gubernamental (ONG)?

Sí [ ] No [ ] pasa a la pregunta 10.

9. ¿Cuánto tiempo tiene de experiencia en voluntariado en el contexto de alguna Organización No Gubernamental (ONG)? Marque con "X" la opción que corresponda a su situación

Un mes.

Más de un mes y menos de tres meses.

Más de tres meses y menos de seis meses.

Más de seis meses y menos de un año.

Un año o más.

Otro \_\_\_\_\_

10. ¿En su familia alguna persona ha padecido o padece de algún tipo de cáncer?

Sí  (cuántas personas \_\_\_\_\_) No

11. ¿En su familia alguna persona ha padecido o padece de cáncer de cérvix?

Sí  (cuántas mujeres \_\_\_\_\_) No

12. ¿Ha tenido contacto directo con alguna mujer diagnosticada con cáncer de cérvix en el último año?

Sí  (cuántas mujeres \_\_\_\_\_) No

**Etapa 4:**

**Conocimientos Perfil Voluntariado**

**Apartado: Cáncer de cérvix**

13. ¿Conoce usted que es el cáncer de cérvix?

Sí [ ] No [ ] pasa a la pregunta 15

14. ¿Qué es el cáncer de cérvix?

---

---

---

---

---

15. ¿Conoce los factores de riesgo del cáncer de cérvix?

Sí [ ] No [ ] pasa a la pregunta 17

16. ¿Cuáles son las medidas de prevención del cáncer de cérvix?

---

---

---

---

---

17. Describa qué es el PAP.

---

---

---

---

18. ¿Conoce los siguientes términos?

	¿Conoce el término?		Describa el significado.
	Sí	No.	
1. Criocirugía			
2. Cirugía láser			
3. Histerectomía			
4. Histerectomía radical			
5. Histerectomía			
6. Excentración pélvica			

19. ¿Conoce la transición epidemiológica de las enfermedades infecciosas a enfermedades crónicas?

Sí [ ] No [ ] Pase a la pregunta 21

20. Describa dicha transición epidemiológica

---

---

---

21. ¿Conoce los pasos que debe seguir la paciente con cáncer de cérvix después de ser operada?

Sí [ ] No [ ] Pase a la pregunta 33

22. Describa cuáles son los pasos que sigue la paciente con cáncer de cérvix después de ser operada

---

---

---

---

23. ¿Qué es un ginecólogo?

Sí [ ] No [ ] Pase a la pregunta 35

24. Describa qué es un ginecólogo?

---

---

---

---

**Apartado: Trato de paciente**

25. Describa los principios que debe tener la atención que le da a la paciente con cáncer de cérvix

---

---

---

---

---

---

---

---

26. ¿Qué conocimientos debo poner en práctica cuando una paciente se pone a llorar?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

27. ¿Qué conocimientos debo poner en práctica cuando una paciente quiere poner una queja en contra del hospital o equipo de salud?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

28. ¿Qué conocimientos debo poner en práctica para que no me afecte la situación de una paciente?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**Apartado: Manejo de datos**

29. ¿Qué datos debo conocer de la paciente con cáncer de cérvix?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

30. ¿Qué datos no debo conocer de la paciente con cáncer de cérvix?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**Apartado: Contraloría de servicios**

31. ¿Existe una contraloría de servicios en el Hospital Luis Chicho Fábregas?

Sí [ ]      No [ ] Pase a la pregunta 43

32. Describa qué conoce y qué hace la contraloría de servicios en dicho hospital?

---

---

---

---

---

**Apartado: Organización del hospital**

33. ¿Conoce el proceso de atención del cáncer de cérvix?

Sí [ ]      No [ ] Pase a la pregunta 45

34. ¿Cuál es el proceso de atención de las pacientes con cáncer de cérvix?

---

---

---

---

38. Describa el servicio de cérvix del Hospital Luis Chicho Fábrega

---

---

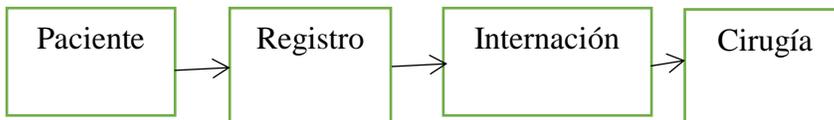
---

---

**Apartado: Ruta de atención de la paciente<sup>2</sup>**

39. Con base en su experiencia construya la ruta de atención que sigue la paciente con cáncer de cérvix en el Hospital Luis Chicho Fábrega, es decir, una representación gráfica de la secuencia de pasos que se realizan para obtener un cierto resultado.

Ejemplo:



---

<sup>2</sup> Para esta etapa se les va a llevar afiches para explicarles a cada una la idea.

## ANEXO NO. 2

Guía para grupo focal para determinar habilidades de las voluntarias en relación con el servicio que brindan para ANCEC.

Fecha: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Nº Participantes: \_\_\_\_\_

Agenda:

Presentación y exposición de los objetivos del protocolo

1. Consentimiento informado
2. Dinámica de grupo-Rompehielos
3. Preguntas
4. Refrigerios
5. Agradecimiento y cierre

Notas para el facilitador:

- ✓ La duración aproximada del grupo focal será de sesenta minutos.
- ✓ La sesión se realizará en el auditorio de sesiones de ANCEC, el cual se encuentra localizado en Santiago de Veraguas.
- ✓ Se les explica, además, que todas las opiniones son válidas, por lo tanto, no existen respuestas buenas o malas.
- ✓ Se velará por la confidencialidad de la información y privacidad de las opiniones manifestadas durante la presente sesión.
- ✓ Se solicita permiso para grabar el grupo focal, una vez finaliza la sistematización de los datos serán borrados.
- ✓ Se procede luego de esto a presentar los participantes.
- ✓ Presentar al observador.

### **Preguntas Grupo Focal**

1. ¿Cuál es la función de una voluntaria en ANCEC?
2. Cuando la paciente tiene algún problema, ¿cuál es el papel de la voluntaria?
3. ¿Qué destrezas gerenciales ponen en práctica cuando hacen los acompañamientos?
4. ¿Cuál es la dinámica cuando llaman a una paciente por teléfono?
5. ¿Cuál es el liderazgo que asume una voluntaria de ANCEC?
6. ¿Cómo se comunica con el paciente?
7. ¿Cuáles podrían ser los principales principios de humanismo que brindan a la paciente durante el servicio de acompañamiento?
8. ¿Cómo se sienten cuándo terminan de visitar las pacientes?
9. ¿Qué hacen con los datos personales de la paciente?

### ANEXO NO. 3

#### Guía para el grupo focal para identificar las actitudes de las voluntarias en relación con el servicio que brindan en ANCEC.

Fecha: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

N.º Participantes: \_\_\_\_\_

Agenda:

1. Presentación y exposición de los objetivos del protocolo
2. Consentimiento informado
3. Dinámica de grupo-Rompehielos
4. Preguntas
5. Refrigerios
6. Agradecimiento y cierre

Notas para el facilitador:

- ✓ La duración aproximada del grupo focal será de sesenta minutos.
- ✓ La sesión se realizará en el auditorio de sesiones de ANCEC, el cual se encuentra localizado en Santiago de Veraguas.
- ✓ Se les explica, además, que todas las opiniones son válidas, por lo tanto, no existen respuestas buenas o malas.
- ✓ Se velará por la confidencialidad de la información y privacidad de las opiniones manifestadas durante la presente sesión.
- ✓ Se solicita permiso para grabar el grupo focal, una vez finaliza la sistematización de los datos serán borrados.
- ✓ Se procede luego de esto a presentar los participantes.
- ✓ Presentar al observador.

Preguntas:

A cada participante se le entregará una bolsita con las siguientes actitudes:

- ζ Madurez
- ζ Capacidad de escucha
- ζ Inclusión social
- ζ Transparencia
- ζ Respeto a las decisiones
- ζ Sensibilidad frente a la necesidad social

- ζ Discreción en el manejo información
- ζ Empatía con las personas
- ζ Apertura al diálogo
- ζ Compromiso con el voluntariado
- ζ Sentido de la justicia
- ζ Actitud flexible
- ζ Pensamiento creativo
- ζ Disposición al cambio
- ζ Proactividad
- ζ Otro: \_\_\_\_\_
- ζ Otro: \_\_\_\_\_
- ζ Otro: \_\_\_\_\_

Con base en la lista de actitudes que puede tener una persona elegirá tres con las cuales se siente más identificada cuando brinda un servicio de acompañamiento a la paciente y explicará la razón por la cual considera prioritarias esas actitudes.

**ANEXO NO. 4**

**Proceso de reclutamiento de navegadoras nuevas, 2017.**

**Perfil de navegadoras.**

**Fecha:** \_\_/\_\_/\_\_.

**N<sup>a</sup> Cuestionario** \_\_\_\_\_

**Presentación:** El Programa de Navegación de Pacientes (PNP-ANCEC):

***Datos Personales***

1. Nombre completo			
2. Fecha de nacimiento	____/____/____	3. Zona de residencia:	
4. Estado civil:	<input type="checkbox"/> Soltera <input type="checkbox"/> Separada <input type="checkbox"/> U. libre <input type="checkbox"/> Divorciada <input type="checkbox"/> Casada <input type="checkbox"/> Viuda	5. Tiene hijos pequeños (menos de 15 años)	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
6. Nacionalidad:	<input type="checkbox"/> Panameña <input type="checkbox"/> otra _____	7. Ocupación:	_____ _____ _____ _____
8. Escolaridad:	<input type="checkbox"/> Ninguna <input type="checkbox"/> Primaria incompleta <input type="checkbox"/> Primaria completa <input type="checkbox"/> Secundaria incompleta <input type="checkbox"/> Secundaria completa <input type="checkbox"/> Ed. Técnica incompleta	<input type="checkbox"/> Ed. Técnica completa <input type="checkbox"/> Univ. completa <input type="checkbox"/> Univ. incompleta <input type="checkbox"/> Otros _____ _____	
9. Ha tenido cáncer:	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No (Pase a la 12)	10. Finalizó su proceso de atención	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
11. ¿Algún familiar?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No		

**Experiencia.**

11. ¿Cuenta usted con experiencia previa con ANCEC?

( ) Sí

( ) No (pasar a la pregunta 14).

12. ¿Cuánto tiempo tiene de experiencia en el voluntariado?

( ) Un mes o menos.

( ) Más de un mes pero menos de un año.

( ) Un año o más.

13. ¿Podría describir de manera general las labores que realizaba al desempeñarse como voluntaria?

---

---

---

---

14. ¿Qué conocimientos considera requiere aprender para navegar un paciente con cáncer?

( ) Sí ¿De qué tipo?

---

---

---

( ) No

15. ¿Ha tenido contacto directo con alguna persona diagnosticada con cáncer en el último año?

( ) Sí

( ) No

16. ¿Cuál es su principal interés por formar parte del Programa de Navegación?

---

---

---

17. ¿Qué cree usted que podría aportar al equipo de navegadoras?

---

---

---

18. Si tuviera que describirse a sí misma, ¿qué nos diría sobre usted?

---

---

---

19. ¿Cuánto tiempo disponible tiene para la navegación de pacientes?

---

---

---

15. ¿De qué forma le gustaría que le contactáramos?

- Teléfono  WhatsApp  correo electrónico  otro

**¡Muchas gracias!**

**ANEXO NO. 5**

**Proceso de reclutamiento de navegadoras nuevas, 2017**

**Perfil de funcionarios**

**Fecha:** \_\_/\_\_/\_\_.

**Nª Cuestionario** \_\_\_\_\_

**Presentación:** El Programa de Navegación de Pacientes (PNP-ANCEC):

***Datos personales***

1. Nombre completo			
2. Fecha de nacimiento	____/____/____	3. Zona de Residencia:	
4. Estado civil:	<input type="checkbox"/> Soltera <input type="checkbox"/> Separada <input type="checkbox"/> U. Libre <input type="checkbox"/> Divorciada <input type="checkbox"/> Casada <input type="checkbox"/> Viuda	5. Tiene hijos pequeños (menos de 15 años)	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
6. Nacionalidad:	<input type="checkbox"/> Panameña <input type="checkbox"/> otra _____	7. Ocupación:	_____ _____ _____ _____
8. Escolaridad:	<input type="checkbox"/> Ninguna <input type="checkbox"/> Primaria incompleta <input type="checkbox"/> Primaria completa <input type="checkbox"/> Secundaria incompleta <input type="checkbox"/> Secundaria completa <input type="checkbox"/> Ed. Técnica incompleta	<input type="checkbox"/> Ed. Técnica completa <input type="checkbox"/> Univ. completa <input type="checkbox"/> Univ. incompleta <input type="checkbox"/> ( ) Otros _____ _____ _____	
9. Ha tenido cáncer:	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No (Pase a la 12)	10. Finalizó su proceso de atención	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
11. ¿Algún familiar?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No		
12. Lugar de trabajo			

## ANEXO NO. 6



*Fotografía 1 Presentación de la iniciativa.*

Fuente: ANCEC y Roche, 2017



*Fotografía 2. Grupos focales de la investigación.*

Fuente: ANCEC y Roche, 2017.



*Fotografía 3. Grupos focales de la investigación.*

Fuente: ANCEC y Roche, 2017.



*Fotografía 4. Grupos focales de la investigación.*

Fuente: ANCEC y Roche, 2017.



*Fotografía 5. Grupos focales de la investigación.*

Fuente: ANCEC y Roche, 2017.



*Fotografía 6. Grupos focales de la investigación.*

Fuente: ANCEC y Roche, 2017.



*Fotografía 7. Grupos focales de la investigación.*

Fuente: ANCEC y Roche, 2017.