



Universidad de Costa Rica
Facultad de Medicina
Escuela de Salud Pública
Lic. Promoción de la Salud

TÍTULO:

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

Trabajo Final de Graduación para optar por el grado de
Licenciatura en Promoción de la Salud
Modalidad Tesis

Rebeca Alvarado Prado – A70327
(rebeca.alvarado03@gmail.com)
Allan Bejarano Sandoval – A70935
(bejarano.allan@gmail.com)

Ciudad Universitaria Rodrigo Facio Brenes
2013-2015



UNIVERSIDAD DE
COSTA RICA

Facultad de Medicina
Escuela de Salud Pública

ANEXO 1

ACTA DE PRESENTACIÓN DE REQUISITO FINAL DE GRADUACIÓN No. 01-2015

Sesión del Tribunal Examinador celebrada el día 24/2/15 a las 6 pm con el objeto de recibir el informe oral de la presentación pública de:

SUSTENTANTE(S)	CARNE	AÑO DE EGRESO
Rebeca Alvarado Prado	A 70327	2012
Allan Bejarano Sandoval	A 70935	2012

Quien(es) se acoge(n) al Reglamento de Trabajos Finales de Graduación bajo la modalidad de Tesis, para optar al grado de Licenciatura en Promoción de la Salud.

El Tribunal Examinador está integrado por:

Deana Vargas Umaña	Presidente (a)
Mauricio Vargas Fuentes	Profesor (a) Invitado (a)
Mara del Rocío Sáenz Madrigal	Director (a) T.F.G.
Marcela Gutiérrez Miranda	Miembro del Comité Asesor
	Miembro del Comité Asesor

ARTICULO I

La persona que preside el acto informa que el expediente de la (s) persona (s) postulante (s) contiene todos los documentos de rigor. Declara que cumple (n) con todos los demás requisitos del plan de estudios correspondiente y, por lo tanto, se solicita que proceda (n) hacer la exposición.



UNIVERSIDAD DE
COSTA RICA

Facultad de Medicina
Escuela de Salud Pública

ARTICULO II

La(s) persona(s) postulante(s) realiza(n) la exposición oral de su trabajo final de graduación titulado:

"Perfil del voluntariado de Fundacancer para un Servicio de acompañamiento en Promoción de la Salud dirigido a las mujeres con cáncer de mama en el Flico. de Atención del Hospital Calderón Guardia, 2013"

ARTICULO III

Terminada la disertación, el Tribunal Examinador realiza las preguntas y comentarios correspondientes durante el tiempo reglamentario y, una vez concluido el interrogatorio, el Tribunal se retira a deliberar.

ARTICULO IV

De acuerdo al Artículo 39 del Reglamento Finales de Graduación. El Tribunal considera el Trabajo Final de Graduación:

APROBADO NO APROBADO ()

Observaciones: Revisión filológica
Elcegar al apertoda de conclusiones, el perfil
identificado y las recomendaciones para construir
el perfil ideal. Resaltar el aporte de la humanización de
los servicios desde la reorientación.

Se recomienda distinción de honor.



UNIVERSIDAD DE
COSTA RICA

Facultad de Medicina
Escuela de Salud Pública

ARTICULO V

La persona que preside el Tribunal Examinador le comunica al postulante (o postulantes) el resultado de la deliberación y si éste es aprobatorio lo (s) declara acreedor (es) al grado de Licenciatura en Promoción de la Salud.

Se le indica que tiene 30 días hábiles para la presentación de los ejemplares en su versión final, conforme lo estipula el Artículo 36 del Reglamento de Trabajos Finales de Graduación. Adicionalmente se le informa de la obligación de presentarse al Acto Público de Juramentación, al que será (n) oportunamente convocado (s).

Se da lectura al acta que firman los Miembros del Tribunal Examinador y el (los) Postulante (s). A las 7:30 se levanta la sesión en _____.

Nombre:

Ileana Vargas Umaña
María del Rocío Acuña Rodríguez
Marela Guzmán
Mauricio Vargas Fuentes

Firma:

Ileana
María del Rocío
Marela
Mauricio

Estudiante (s)

Rebeca
Alfonso
Rebeca
Alfonso

Alguna otra observación

Cc Oficina de Registro
Expediente
Postulantes

SELLO

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos a "Mujeres que salvan vidas", proyecto de extensión universitaria, que nos permitió enlazar este trabajo en conjunto con la ONG Fundacáncer y el Hospital de la CCSS, Hospital Calderón Guardia.

A Fundacáncer, por permitimos conocer la labor que realizan día a día, a favor del paciente con cáncer en el Hospital Calderón Guardia, por medio de cada voluntaria. A las voluntarias que forman parte de navegación de pacientes de esta ONG, por la apertura y rica experiencia.

A la Universidad de Costa Rica, a las autoridades de la Rectoría, Vicerrectoría y Dirección-Administración de la Escuela de Salud Pública por permitimos llevar adelante este proyecto "Mujeres que salvan vidas" para que puedan continuar impactando la población.

A los primeros grupos de navegación de pacientes, Hospital San Rafael de Alajuela (Asociación Resurgir), Hospital San Vicente de Paúl (Mujeres en Rosa- Damas Voluntarias), por los insumos brindados para realizar este trabajo de investigación.

Al comité asesor por sus retroalimentaciones en el proceso y el apoyo en el proceso de aprendizaje. A la Dra. María del Rocío Sáenz: ¡gracias por creer en nosotros y enseñarnos tanto en este camino!

A las autoridades de la Caja Costarricense del Seguro Social, por permitir el desarrollo de esta investigación que brindan importantes herramientas para el desarrollo de acciones con las que se humaniza los servicios de salud.

Al Proyecto de Pacientes, liderado por la MSc. Érica Vega, por su apoyo, compromiso y motivación en la lucha contra el cáncer de mama.

A familia, amigos, navegadoras, compañeros de trabajo, colegas, en fin, a todos quienes de alguna u otra forma apoyaron este trabajo.

DEDICATORIA

Al culminar este trabajo, atesoro cada enseñanza y persona que ha enriquecido mi crecimiento a nivel espiritual, personal y profesional, por eso dedico este Trabajo Final de Graduación a las siguientes personas que me han dado su incondicional apoyo durante mi carrera académica.

Primeramente, quiero dedicar este esfuerzo a Dios, quien merece la honra y gloria: Él que me dio la fuerza y valentía para culminar con este sueño. Sin él, no lo hubiera logrado, gracias por tu cuidado, sabiduría y bendicime con tantas oportunidades.

A mi mamá, Marta Prado, por enseñarme que el esfuerzo es el principal ingrediente para el éxito y que una victoria siempre viene acompañada de grandes luchas. Gracias, mami, por ser recordarme que el triunfo no está al final del camino, sino en saber atravesar y disfrutar ese camino con una actitud positiva. Te amo, gracias por tus palabras de aliento en todo momento. Igualmente, quisiera dedicar esta tesis a mi padre, Luis Alvarado, por heredarme el espíritu de superación, pues nunca es tarde para emprender un sueño, aprender y compartir experiencias. ¡Te amo, siempre serás el primer y gran hombre de mi vida!

A mi abuelita y abuelito, María Rosa Segura y Abel Alvarado, por haberme acompañado toda la niñez, y transmitirme los principios de amor, solidaridad y responsabilidad, los cuales siempre llevaré en mi corazón. También dedico este trabajo a mis hermanas, Adriana y Natalia Alvarado, mis mejores compañeras y amigas de vida, las personas que me han demostrado que la familia permanece siempre fiel: infinitas gracias por enseñarme a luchar con el todo y por el todo. Así mismo dedico este esfuerzo, a mi mejor amigo, la persona que Dios pensó mientras escribía mi historia, Derek Crawford, te dedico esto por haber sido la persona que me motivó a ser parte de la primera generación de Promoción de la Salud de la UCR, gracias por creer en mí.

Además, quiero dedicar esta tesis a María del Rocío Sáenz, tutora de este trabajo, por creer en la juventud y enseñarnos a llevar la salud pública y promoción de la salud de lo teórico a lo práctico. Gracias por su apoyo, tiempo, dedicación y, sobre todo ¡por convertirse en una amiga de vida! A las lectoras, Marcela Gutiérrez y Jaqueline García, agradezco su acompañamiento en esta investigación, por sus consejos sabios y el ánimo para culminar este trabajo. A la Directora de la Escuela de Salud Pública, Dra. Ileana Vargas, por la confianza en el ejercicio profesional del Gestor en Promoción de la Salud.

Igualmente, agradezco al proyecto "Mujeres que salvan vidas", por la oportunidad de servicio y aprendizaje; por eso, dedico esta tesis a las navegadoras de pacientes con cáncer de mama que día a día luchan por un servicio de salud con calidad, calidez y eficacia bajo el principio de equidad. Ustedes son mujeres valientes y esforzadas ¡las admiro!

A Fundacáncer por la oportunidad de desarrollar esta tesis; a doña Lilliam Vásquez y don Patrick Wang, quienes lograron que la historia de su hija Marianita sea fuente de inspiración para tantas personas. Igualmente, a mi compañero de tesis, trabajo y batallas, Allan Bejarano, mi navegador de vida.

Finalmente, lo dedico a Catalina Corrales, Marianela Salazar, amigos(as), compañeros(as), profesores(as) y colegas que no me alcanza el papel para mencionar: gracias por acompañarme en esta aventura profesional y personal llamada vida.

Bendiciones, Rebeca Alvarado

¡Porque yo sé muy bien los planes que tengo para ustedes, afirma el Señor, planes de bienestar y no de calamidad, a fin de darles un futuro y una esperanza! Jeremías 29:11

DEDICATORIA

Con motivo de haber culminado la presente investigación, me gustaría agradecer en primera instancia a Dios, por permitirme la posibilidad de trabajar con las acompañantes de pacientes de cáncer de mama, mujeres que viven con cáncer de mama y sus familias. Esta tesis la dedico a mi madre, Vera Sandoval, por luchar para que fuera una persona, íntegra, formada con la fuerza para luchar contra las injusticias sociales bajo los principios éticos de solidaridad y hermandad. A mi padre, Jorge Bejarano Orozco, por inculcarme el valor del estudio y la superación personal, siendo el conocimiento luz en mi vida para el servicio de otros: agradezco por mostrarme que no existen retos que no pueda vencer la perseverancia.

A mi hermano Jorge Luis Bejarano Sandoval, por ser compañero, amigo y consejero que me ha brindado su apoyo y comprensión durante todos estos años. A mi hermano, Isaac Adrián Bejarano Sandoval, puesto que su pequeña estancia en este mundo, me inspiró para formarme en promoción y protección de la salud, sin olvidar que la mayoría de las vidas se salvan antes de llegar a los hospitales. A mi tía, Ligia Sandoval, paciente de cáncer de mama que luchó contra la enfermedad hasta los últimos momentos en el Hospital Calderón Guardia: compartir con ella me permitió, a lo largo de mi carrera profesional, ver como propias las luchas contra el cáncer de mama. A mi abuela, Josefa Sandoval, por ayudarme, guiarme y orientarme. A Graciela Oguilve, por todos sus consejos, su ayuda en los momentos más difíciles, por todo su afecto y motivación en cuanto a seguir creciendo.

De igual manera, me gustaría agradecer a tres grupos de personas. En el campo laboral y académico, a la Dra. Sáenz, por ser mi mentora, por ayudarme a crecer profesional y personalmente y por confiar en mi persona y enseñarme a luchar y a defender mi posición, así como por todos sus consejos, tazas de café, almuerzos, su aprecio y comprensión; igualmente, a Rebeca Alvarado, compañera de luchas: te agradezco por estos tres años que has sido amiga, colega y hermana; hemos compartido sueños y luchas y hoy culminamos nuestra tesis de licenciatura. A la Dra. Ileana Vargas, por confiar en mis capacidades y darme la oportunidad de desempeñarme como académico en la Universidad de Costa Rica, por su sabio consejo y su apoyo incondicional. Por otra parte, a mis lectoras, Marcela Gutiérrez y Jaqueline García, que me han apoyado en el proceso de formación, construyendo y aprendiendo así como a Mario Ruíz por su apoyo y por incorporar la visión del valor público en los servicios de salud y la promoción de la salud "hermanas gemelas".

A mis amigos, a Luis Gallardo por su apoyo en incontables ocasiones, su forma de ser me ha inyectado mucha fuerza en los proyectos; a Gonzalo Gonzales, por su amistad, momentos de reflexión profesional, superación y humildad, pero sobre todo por los "momentos de grandeza" los cuales también agradezco a su padre, Don Gilberto Gonzales siendo más que un amigo en muchas ocasiones otro hijo. A Angie Chacón, por su apoyo desinteresado, su amistad y su constancia para superarse que me ha inspirado en muchos momentos de igual forma a Juliana Lizano y a Karina López por su apoyo, cariño, amistad y por apoyarme en el momento que lo ocupaba. Finalmente a las Fundacáncer, de forma muy especial a don Patrick Wang y Liliam Vásquez, por su esfuerzo y dedicación para culminar de este proceso.

Atentamente, Allan Bejarano Sandoval.

“Muchas veces las palabras que tendríamos que haber dicho no se presentan ante nuestro espíritu hasta que ya es demasiado tarde”. André Gide (1859-1951). Escritor francés.

CONTENIDO

1. Propuesta	1
1.1. Tema	1
1.2. Objetivos	2
1.3. Problema	2
2. Introducción	5
2.1. Antecedentes	5
3. Marco Teórico de Referencia	20
3.1. Promoción de la Salud	20
3.2. Reorientación de los Servicios de Salud	23
3.3. Escenarios en Promoción de la Salud	32
3.4. Problema de Salud Pública: Cáncer de Mama	35
3.5. Reforzamiento en la Acción Ciudadana	38
3.6. Sociedad Civil Organizada	42
3.7. Perfil	48
3.8. Método DACUM	53
4. Métodos de Trabajo	55
4.1. Cuadro Resumen Metodología	55
4.2. Diseño	58
4.3. Población Meta	59
4.4. Técnicas e instrumentos para la recolección de datos	62
4.5. Método	64
4.6. Variables	65
4.7. Plan de Análisis	66
4.8. Consideraciones éticas	67
4.9. Plan de Trabajo	68
5. Resultados y Discusión	73
5.1. Perfil de las Voluntarias de Fundacáncer	73
5.2. Perfil requerido de la voluntaria según funcionarios HCG	89
5.3. Perfil de Navegadora del HCG según experiencia de la navegadora graduada	99
6. Conclusiones y Recomendaciones	106
7. Bibliografía	119
8. Anexos	143
8.1. Anexo N°1	143
8.2. Anexo N°2	144
9. Apéndice	158
9.1. Apéndice N°1	158
9.2. Apéndice N°2	169
9.3. Apéndice N°3	171
9.4. Apéndice N°4	173
9.5. Apéndice N°5	175
9.6. Apéndice N°6	177
9.7. Apéndice N°7	177

9.8 Apéndice N°8	179
9.9 Apéndice N°9	181
9.10 Apéndice N°10	183
9.11 Apéndice N°11	185
9.12 Apéndice N°12	189
	193

ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

N° Figura	Página
Figura N°1: Temas de los módulos capacitación voluntarias para navegación de pacientes	17
Figura N°2: Población meta	60
Figura N°3: Esquema de perfil para la investigación en conocimientos-habilidades-actitudes	65
Figura N°4: DACUM navegadora Fundacáncer en Hospital Calderón Guardia	117
Figura N°5: Plan de capacitación según Perfil DACUM para voluntarias de Fundacáncer.	118

ÍNDICE DE GRÁFICOS

N° Gráfico	Página
Gráfico N°1 Distribución absoluta sobre la residencia de las voluntarias de Fundacáncer, Costa Rica. 2013	74
Gráfico N°2 Distribución absoluta: grado de educación de las voluntarias de Fundacáncer, Costa Rica. 2013	75
Gráfico N° 3 Distribución absoluta: ocupación de las voluntarias de Fundacáncer, Costa Rica. 2013	76
Gráfico N°4 Distribución absoluta: escala de conocimiento sobre cáncer de mama para brindar un servicio de acompañamiento a pacientes con cáncer de mama. Fundacáncer-Costa Rica 2013.	78
Gráfico N° 5 Distribución absoluta de los principios que fueron mencionados por las voluntarias de Fundacáncer en el servicio de acompañamiento, Costa Rica 2013.	82

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Nº Cuadro	Página
Cuadro N°1 Apartados-información que contiene la boleta de seguimiento según repeticiones de las entrevistas. 2013	85
Cuadro N°2 Distribución absoluta sobre los conocimientos en la organización del hospital de las voluntarias Fundacáncer, Costa Rica. 2013	86

ÍNDICE DE ACRÓNIMOS

APROD-PA: Asociación pro paciente oncológico, cuidados, paliativos, y alivio del dolor del Hospital de la Mujer

CCSS: Caja Costarricense del Seguro Social: institución responsable de la prestación de los servicios de salud en la República de Costa Rica creada en 1943

CENDEISS: Centro de Desarrollo Estratégico e Información en Salud y Seguridad Social

CONARE: Consejo Nacional de Rectores

DACUM: Developing a Curriculum (Desarrollando un currículo)

Fundacáncer: organización no lucrativa que nace en 1996. Su objetivo es servir a los demás, en especial a los pacientes con cáncer y a sus familias en el Hospital Calderón Guardia. La iniciativa e integración ha sido de personas particulares, familiares de pacientes, médicos, enfermeras y otros profesionales; todos, sin excepción, trabajan *ad honorem* y con la mayor voluntad de ayudar a los pacientes de cáncer y a sus familias.

HCG: Hospital Rafael Ángel Calderón Guardia- Hospital Nacional

IAP: Investigación Acción Participativa

ICCC: Instituto Costarricense Contra el Cáncer

MS: Ministerio de Salud ente rector en materia de salud de la República de Costa Rica.

OMS: Organización Mundial de la Salud

ONG: Organización No Gubernamental

OPS: Organización Panamericana de la Salud

PNRP: Patient Navigation Research Program, National Cancer Institute's

SPSS: Siglas en inglés de *paquete estadístico para ciencias sociales*

TSC: Trabajador de la salud comunitaria

GLOSARIO

Hospitales Promotores de la Salud: iniciativa para la incorporación de objetivos de la promoción de la salud en el escenario hospitalario (OMS, 2004, p2-24).

Promoción de la Salud: proceso que permite a las personas incrementar el control sobre su salud para mejorarla (OMS, s.f).

Navegación de pacientes: modelo pensado y diseñado para que las pacientes con patología mamaria que son referidas a hospitales cuenten con acompañamiento en las diversas etapas de su atención, durante el que se facilita el afrontamiento de la enfermedad y la 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 reduzca los tiempos y barreras en su proceso de atención (Sáenz, Gutiérrez, Alvarado, Bejarano & Monge, 2013).

Navegadoras: voluntarias, en su mayoría mujeres, vinculadas a alguna ONG que aborda dentro de sus actividades la navegación de pacientes, las cuales pueden ser sobrevivientes de cáncer de mama y/o familiares que están dispuestas a recibir capacitación, aportar su servicio en forma voluntaria y a relacionarse respetuosamente con los diversos equipos de atención en cáncer (Sáenz, Gutiérrez, Alvarado, Bejarano & Monge, 2013).

Conocimientos: conjunto integrado de información, reglas, experiencias, interpretaciones, relaciones y conexiones en un contexto y en una organización que se constituyen en la base para la acción y toma de decisiones (Múñoz & Sanchis, 2002).

Habilidades: capacidad de realizar tareas y solucionar problemas (Muchinsky, 2002).

Actitudes: predisposición, existente en el sujeto y adquirida por aprendizaje, que lo impulsa a comportarse de una manera determinada bajo ciertas situaciones (Buela & Sierra, 1997).

RESUMEN FICHA BIBLIOGRÁFICA

Alvarado Prado, Rebeca & Bejarano Sandoval, Allan. (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. Ciudad Universitaria Rodrigo Facio: Trabajo Final de Gradación, Modalidad tesis, por optar por el grado de Licenciatura en Promoción de la Salud. Escuela de Salud Pública. Facultad de Medicina. Universidad de Costa Rica. Febrero 2015. Directora de Comité Asesor: María del Rocío Sáenz Madrigal.

Descriptor: 1. SALUD, 2. PROMOCIÓN DE LA SALUD, 3. REORIENTACIÓN DE LOS SERVICIOS DE SALUD. 4. PARTICIPACIÓN CIUDADANA, 5. VOLUNTARIADO y 6. CÁNCER DE MAMA.

Objetivo General: Diseñar el 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.

Diseño y metodología: Se aborda desde una investigación aplicada; es decir; se genera datos que provienen de la realidad y modelos existentes en los que se entremezcla la investigación mixta (cualitativa y cuantitativa), cuyo fin es analizar las actitudes, conocimientos y prácticas actuales y lo recomendado por profesionales del hospital Calderón Guardia para brindar un servicio de acompañamiento oportuno a las mujeres con patología mamaria.

El trabajo incluyó tres poblaciones: la primera es el voluntariado de la ONG Fundacáncer; la segunda se refiere a las navegadoras graduadas de los hospitales de Heredia y Alajuela donde se ha implementado el proyecto "Mujeres que salvan vidas" y, finalmente, los equipos técnicos de atención del cáncer de mama del Hospital Calderón Guardia, amparados en los criterios de pertinencia, experiencia, disponibilidad de tiempo, profesión y vinculación al tema a partir de una muestra por conveniencia.

Resultados y conclusiones: Los principales hallazgos de la investigación indican la necesidad de que las voluntarias de Fundacáncer puedan trascender de una participación ciudadana con aportes a la promoción de la salud a una que promueva enlaces estratégicos con el hospital para la defensa de los derechos y deberes de las pacientes, por medio de la rendición de cuentas y apoyo a la mejora continua en el fortalecimiento de los servicios de salud, siempre brindados con calidez y calidad.

Desde los servicios de salud, el personal operativo considera el voluntariado como un apoyo invaluable que mantiene buenas relaciones con el personal de salud a partir de los principios de respeto, responsabilidad y motivación. No obstante, considera necesario fortalecer el acompañamiento y el abordaje de los pacientes las fases de diagnóstico, localización, cirugía y cuidado paliativo; por lo tanto, en toda la oferta de servicios que brinda el Hospital Calderón Guardia.

Por otra parte, desde el modelo de “Mujeres que salvan vidas”, las navegadoras de pacientes han permitido que se operativice la reorientación de los servicios de salud, una línea de la promoción de la salud poco explorada en América Latina.

1. PROPUESTA

1.1 TEMA

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.

Entendiéndose por

- ξ Perfil: conjunto de conocimientos, habilidades y actitudes que debe tener una persona para brindar un servicio de acompañamiento a mujeres con cáncer de mama.
- ξ Fundacáncer: organización no lucrativa que nace en 1996 con el objetivo de servir a los demás, en especial a los pacientes y familias de todos los tipos de cáncer. La iniciativa e integración ha sido de personas particulares, familiares de pacientes, médicos, enfermeras y otros profesionales; todos, sin excepción, trabajan *ad honorem* con la mayor voluntad de ayudar a los pacientes de cáncer y a sus familias.
- ξ Servicio de acompañamiento: servicio de apoyo y seguimiento a la paciente con cáncer de mama.

1.2 OBJETIVOS

1.2.1 OBJETIVO GENERAL

Diseñar el 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.

1.2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- ξ Identificar los conocimientos, habilidades y actitudes que posee la voluntaria de Fundacáncer acerca en el servicio que brinda a la mujer con cáncer de mama.
- ξ Identificar los conocimientos necesarios que debe tener la voluntaria para el servicio de acompañamiento.
- ξ Determinar las habilidades necesarias de la voluntaria de Fundacáncer para el servicio de acompañamiento.
- ξ Describir las actitudes que requieren las voluntarias para el servicio de acompañamiento en mención.

1.3 PROBLEMA

El problema en torno al tema de investigación es que no existe un perfil sobre cuáles deberían ser los conocimientos, habilidades y actitudes de las

navegadoras¹ para poder acompañar a las mujeres con cáncer de mama en su tránsito por el sistema de salud.

Las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama pasan por un proceso complejo durante la ruta de atención en la búsqueda de la pronta y oportuna recuperación de la salud, por lo que la voluntaria debe tener las herramientas necesarias para acompañar y guiar a la paciente en las diferentes etapas, con el fin de motivarla a continuar con el proceso y orientarla respecto de la oferta de servicios y la ubicación física de estos, proceso en el que se podría identificar las barreras de dicho grupo para apoyar la mejora continua y la reorientación de los servicios de salud.

Si bien es cierto, del año 2011 al 2012, el proyecto “Mujeres que salvan vidas” capacitó a 28 voluntarias para ejecutar navegación de pacientes en hospitales regionales, especializados y periféricos, no se cuenta con una estructura curricular nacional e internacional para capacitar el recurso humano no profesional de tipo voluntario respecto de diseñar un servicio de acompañamiento en promoción de la salud. Para efectos de esta investigación, *estructura curricular* se refiere al perfil de conocimientos, habilidades y actitudes para desarrollar el servicio en cuestión.

En el caso de Costa Rica, la propuesta sería innovadora en lo referente a implementar el modelo de navegación de pacientes en un hospital nacional de tercer nivel que cuenta con escenarios más complejos en el tratamiento de las pacientes de cáncer de mama, lo cual requiere cambios debido al volumen y

¹ Navegadoras: Voluntarias capacitadas por medio del Proyecto “Mujeres que Salvan Vidas”, que tiene como objetivo acompañar a las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama en el sistema de salud costarricense para que no se pierdan en el proceso de la ruta de atención.

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.

2. INTRODUCCIÓN

2.1 ANTECEDENTES

Al construir el perfil de las voluntarias, se describe la evolución y funciones de la ONG Fundacáncer, para contextualizar las acciones desde su visión y el enlace de las voluntarias en cuanto a diseñar la cartera de conocimientos, habilidades y actitudes con miras a desarrollar un servicio de acompañamiento a la mujer con cáncer de mama.

Las acciones mencionadas pretenden ser un aporte sustantivo para el modelo de navegación de pacientes, dado que se brinda las líneas de acción para capacitar a la voluntaria en cuanto a sus requerimientos y así maximizar los esfuerzos de la sociedad civil y los servicios de salud.

2.1.1 FUNDACÁNCER

Fundacáncer nació el 11 de mayo del 1996, como una solución al problema social y de salud pública del cáncer. Está compuesto por un grupo de costarricenses que decidió unirse y crear dicha fundación para el paciente con cáncer del Hospital Dr. Rafael Ángel Calderón Guardia. Actualmente, la sede se ubica dentro de ese centro médico, el cual cuenta con un espacio físico para realizar las funciones cotidianas, aunque mantiene una independencia total, razón por la que brinda apoyo a diversos hospitales, pacientes oncológicos y familiares (Fundacáncer, 2013).

La fundación está integrada por un grupo de pacientes, familiares, médicos, enfermeras y otros profesionales, así como por el voluntariado, quienes trabajan *ad honorem* y sus objetivos son los siguientes:

- ζ Impulsar y apoyar en cualquier forma la lucha contra el cáncer.
- ζ Contribuir al mejoramiento y mantenimiento del hospital Calderón Guardia para mejorar su capacidad de atender eficazmente la lucha contra el cáncer.

Su misión radica en “la creación de programas específicos de soporte que permitan proporcionar por todos los medios una mejor calidad de vida a los pacientes con cáncer y sus familiares desde el diagnóstico” (Fundacáncer, 2013, p.1). En cuanto a su visión, dicha ONG persigue “impulsar, fortalecer y apoyar la prevención, detección temprana, tratamiento, curación e investigación del cáncer, así como proporcionar los recursos materiales y humanos para una mejor calidad de vida a los pacientes, además del soporte socioeconómico, espiritual y psicológico” (Fundacáncer, 2013, p.1).

Actualmente, la Junta Directiva está compuesta por

- ζ Presidenta: Sra. Lilliam Vásquez Campos, Representante del Poder Ejecutivo
- ζ 1^{er} vicepresidente: Lic. Gerardo Echeverría Hernández
- ζ 2^o vicepresidente: Dr. Raúl Valverde Robert
- ζ Tesorero: Sr. José Manuel Meneses Pereira, Representante de la Municipalidad de San José
- ζ Secretario: Sr. Enrique Martén Rodríguez

Dado que se trata de una fundación no lucrativa, las contribuciones económicas provienen de empresas privadas, de particulares, organismos internacionales, inclusive, de los mismos pacientes y familiares. Un porcentaje de las donaciones se destina a la compra de medicamentos que no tiene la Caja Costarricense del Seguro Social y de material de información, los cuales son distribuidos en todos los centros hospitalarios, mientras que otros recursos son empleados en la construcción del albergue nacional, cuyo costo se estima en tres millones de dólares.

Según Fundacáncer (2013), en sus 15 años de operación, han concretado los siguientes logros:

- ζ Impulsar la Ley 7765 para la creación de un hospital especializado en cáncer. Como la fundación no podía recibir dinero se creó el Instituto Costarricense contra el Cáncer (ICCC) para ejecutar dicho proyecto. Al cierre del ICCC, actualmente la CCSS asume la responsabilidad y cuenta con suficiente dinero de dicha ley para enfrentar, en parte, la situación del cáncer en Costa Rica.
- ζ Creación de programas específicos para el soporte de los pacientes con cáncer.
- ζ Donación de equipos de alta tecnología a diferentes servicios del Hospital Calderón Guardia en las áreas de oncología, quimioterapia, cirugías, sala de operaciones etc., con un monto superior a los mil millones de colones.
- ζ Creación de la Clínica de Mama en el hospital Calderón Guardia, con un equipo de ultrasonido de última tecnología, gracias al Movimiento Rosa, valorado en 46 millones de colones.
- ζ Actualmente, se está trabajando en el proyecto del Laboratorio de Oncología Molecular que va a ser el mejor a nivel latinoamericano, con un costo mayor a los 400 millones de colones.

- ζ Ejecución de programas de educación, prevención y detección temprana de todos los tipos de cáncer, tales como dar mamografías a mujeres en riesgo de contraer cáncer de seno o impartición de seminarios sobre detección o prevención de dicha enfermedad.

Es importante destacar que Fundacáncer cuenta con más de 55 voluntarias, que día a día brindan soporte a los pacientes con cáncer, aparte de 100 voluntarios en otros campos, quienes apoyan al paciente, brindan un servicio de acompañamiento a más de 80 pacientes diarios tanto a nivel hospitalario como domiciliario, cuyo trabajo parte de una metodología empírica (Fundacáncer, 2013).

2.1.2 NAVEGACIÓN DE PACIENTES

2.1.2.1 NAVEGACIÓN DE PACIENTES INTERNACIONAL

El modelo de Navegación de Pacientes surge en los Estados Unidos por el Dr. Harold Freeman del Centro Ralph Lauren para la Atención y Prevención del Cáncer (Ralph Lauren Center for Cancer Care and Prevention), como un servicio de acompañamiento a las personas con cáncer. En 1990 se aplica el modelo para disminuir las disparidades en la salud respecto del cáncer, principalmente en la comunidad afroamericana de Harlem, lo cual responde a las características del sistema de salud norteamericano (Amelie y Ramírez. s.f.).

La Dirección Nacional de Pacientes con Cáncer del Instituto de Investigación del Programa de Navegación (National Cancer Institute's Patient Navigation Research Program-PNRP) en Estados Unidos está diseñada para evaluar la eficacia de la navegación en la mejora de la puntualidad del cuidado (Parker, Clark, Leyson, Calhoun, Carroll, Freund, Battaglia, 2010), por ello es que permite superar

obstáculos mediante la formación de personas de apoyo que puedan ser asignadas para brindar el seguimiento a los pacientes de cáncer; y de esta forma contribuir en el fortaleciendo de herramientas para ejercer una abogacía por la salud.

La formación de las navegadoras, personas que acompañan a las pacientes, nace 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, razón por la que durante este proceso de atención es necesario que cuente con una persona capacitada, que brinde confort, guía y sea un enlace entre su red de apoyo y los servicios de salud.

Según Rojas (2011), que la paciente con cáncer de mama cuente con un contacto de individuos o grupos que brinden apoyo, guía y seguimiento trae consigo múltiples beneficios a la mujer; entre ellos el mejoramiento de las emociones, impacto sobre la calidad de vida, posibilidades de desarrollar sentido de pertenencia, de acompañamiento y tener un espacio donde encontrar información y soporte, además de disminuir los niveles de ansiedad y depresión, recuperar la ilusión y perder el miedo.

En relación con el tema, Wells, Battaglia, Dudley, García, Greene y Calhoun (2008) en su revisión sistemática "Patient Navigation State of the Art or Science"

mencionan las técnicas utilizadas en el modelo de navegación de pacientes de los Estados Unidos para la capacitación de las futuras navegadoras; no obstante, no se describe los conocimientos, habilidades y actitudes que debe tener la persona para llevar a cabo el servicio de acompañamiento.

De igual modo, Amelie y Ramírez (s.f.) presentan un manual para planificar los servicios de navegación en contextos hispanos; sin embargo, no establecen sus esfuerzos no son suficientes para ejecutar el proceso para formar a las navegadoras; lo cual refleja un vacío en el tema.

Para el desarrollo de la navegación de pacientes a nivel internacional, el protagonista es la entidad prestadora de servicios de salud (Parker et al, 2010), un enfoque diferente a nivel de modelo por sus características y dinámica, dado que, al estar vinculado con el sistema de salud, tiene un enfoque desde la oferta de servicios de salud, relacionada con el poder adquisitivo de las pacientes para su recuperación (Wells et al, 2008).

En su revisión sistemática, Wells et al (2008) identifican las siguientes funciones de la navegación de pacientes:

- ξ Superación de las barreras del sistema de salud
- ξ Educación sanitaria sobre el cáncer
- ξ Reducción de autobarreras de los pacientes con cáncer de mama.

En el ámbito internacional, los resultados de la navegación de pacientes se enfocan en 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, estómago, entre otros.

A pesar de que la navegación de pacientes en otras latitudes brinda un modelo de servicio de acompañamiento a pacientes de diversos tipos de cáncer de forma integral, desde un rol comunitario-solidario de la promoción de servicios de salud dirigido a poblaciones que por su condición de “enfermos” están en desventaja social (Domingo, Davis, Allison & Braun, 2011), no se ha identificado cuál es el proceso de capacitación que muestre los conocimientos, habilidades y actitudes necesarias para las navegadoras.

2.1.2.2 NAVEGACIÓN DE PACIENTES EN COSTA RICA: MUJERES QUE SALVAN VIDAS

El modelo navegación de pacientes en Costa Rica nace como respuesta a los vacíos en la atención pronta y oportuna de las mujeres con sospecha y diagnosticadas de cáncer de mama (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.

Dicha propuesta tiene como objetivo brindar un servicio de acompañamiento para guiar a las pacientes con cáncer de mama en el sistema de salud costarricense, mediante voluntarias capacitadas que formen parte de alguna ONG, quienes facilitan el afrontamiento de la enfermedad, la identificación de las barreras en la atención y educación de la enfermedad y salud, así como una guía en la ruta de atención.

En Costa Rica, el rol del 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.

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

- ξ Acompañar a la paciente con cáncer de mama en el proceso de atención.
- ξ Guiar y empoderar a la paciente, familiares y grupos organizados que realizan actividades o programas de cáncer de mama sobre la enfermedad y su proceso de atención.
- ξ 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:

- ξ Brindar a los pacientes y sus familias información sobre el cáncer de mama y los servicios de salud disponibles en la Caja Costarricense del Seguro Social (CCSS).
- ξ Ser un puente de apoyo entre los pacientes, sus familias y servicios existentes para la atención y curación de la enfermedad.
- ξ Identificar y apoyar en la búsqueda de soluciones ante las necesidades médicas integrales, informativas y complementarias de las pacientes con cáncer de mama.
- ξ Desarrollar e implementar procesos de evaluación para mejorar la calidad, oferta y acceso a los servicios que permitan salvar la vida de las pacientes.

Acerca de su implementación, se practica en tres hospitales:

- ξ Hospital de las Mujeres
- ξ Hospital San Rafael de Alajuela
- ξ Hospital San Vicente de Paúl

A través de cuatro ONG:

- ξ APROD-PA
- ξ Asociación Resurgir
- ξ Asociación Mujeres en Rosa
- ξ Asociación de damas voluntarias “Eda de Bernini” (Sáenz et al, 2013).

En la actualidad, se han graduado 28 navegadoras, quienes se capacitaron durante seis y ocho meses, periodo en el que se les brinda información sobre los ejes que determine el equipo de salud de cada centro hospitalario; una vez que completan esta fase se les certifica como “navegadora” por el CONARE. Actualmente, las navegadoras graduadas han presentado vacíos en su formación debido a la falta de un perfil claro en términos de conocimientos, habilidades y actitudes que requieren en el desarrollo del servicio de acompañamiento, por lo que se les está brindando un proceso de educación continua para fortalecer dichas debilidades.

Además, el proyecto ha elaborado tres rutas de atención de las mujeres con cáncer de mama en tres hospitales, lo cual evidencia los pasos y procedimientos que debe atravesar la paciente con cáncer de mama, 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.

Sin obviar los beneficios mencionados, la navegación de pacientes en estos centros hospitalarios ha beneficiado alrededor de 150 pacientes con cáncer de mama por medio de las 28 voluntarias capacitadas, quienes llevan una ficha de seguimiento con la que acompañan a la paciente en sus citas de atención y realizan llamadas de recordatorios y seguimiento.

2.1.2.2.1 ETAPAS DEL MODELO

Etapa N°1: Acercamiento y negociaciones con el sistema de salud costarricense y organizaciones no gubernamentales

Con la iniciativa se persigue vincular el sistema nacional de salud costarricense a través de los hospitales de la Caja Costarricense del Seguro Social (CCSS) y las organizaciones no gubernamentales (ONG). Esta etapa incluye la motivación de la ONG y el hospital prestador del servicio de salud en cuanto a la importancia de la ejecución y sostenibilidad de tal proyecto.

Durante este proceso es imprescindible obtener la participación activa de la autoridad hospitalaria y los facilitadores de los servicios de salud, lo cual implica que la navegación de pacientes se incorpore dentro de la agenda institucional y se establezca compromisos y metas para mejorar la atención del cáncer de mama. De la misma manera, la ONG debe estar anuente a abrigar y promover que sus asociadas o voluntarias sean las futuras navegadoras, las cuales deben recibir la capacitación (etapa 2) para que, en el futuro, sean parte del equipo de atención de las navegadoras dentro del hospital. Respecto de lo anterior, es necesario destacar que en esta etapa es fundamental la ejecución de reuniones periódicas con la red para identificar la oferta de los servicios de salud y prioridades frente a las necesidades de las pacientes con cáncer de mama.

Como resultado de esta fase se espera el apoyo de la ONG y autoridad hospitalaria, la identificación de las voluntarias y los miembros del equipo de atención del cáncer, además del punto focal en el hospital o líder estratégico y una aceptación del trabajo colaborativo.

El perfil de actores involucrados debe ser:

Organización no gubernamental (ONG): las ONG deben ser entidades civiles que trabajen en el abordaje de la temática de cáncer de mama, enfocadas en el bienestar holístico de la paciente. Uno de los puntos clave es que la organización tenga un grupo de voluntarias responsables y comprometidas en el proceso, tanto para la etapa de capacitación como al operativizar el proyecto. Uno de los aspectos ideales en el abordaje es que la voluntaria sea sobreviviente de cáncer de mama, característica relevante tanto por la sensibilidad a la temática como por el manejo de información para la pronta mejora de la paciente. Aparte, se debe contar con un coordinador a nivel de la ONG que lidere el trabajo con las navegadoras, con el fin de ser un enlace en la red integrada por los actores claves.

- ξ Hospital-servicio de salud: se debe contar con un aval de las autoridades del hospital y de los equipos de atención, además tener experiencia de trabajo con voluntarias de la comunidad. Debe existir un coordinador de la unidad oncológica del centro hospitalario, con el fin de ser un enlace clave para la ejecución del proyecto. El hospital debe asumir la planificación de los contenidos de los módulos de la capacitación por medio del personal y equipo de salud.
- ξ Enlace operativo: para consolidar el vínculo entre el centro hospitalario y la ONG es necesario un enlace con capacidad de diálogo y negociación entre los diferentes actores involucrados, un organización básica que permita el seguimiento e identificación de las necesidades que surgen en el proceso, a lo que se aúna la capacidad de movilizar recursos y estrategias para comunicar los logros y limitaciones del

proyecto; dichas acciones se dan por medio del equipo de “Mujeres que salvan vidas”.

Etapa N°2: Capacitación a las voluntarias de la organización no gubernamental

Este proceso es de suma relevancia, dado que aborda los ejes temáticos que las voluntarias necesitan para brindar un servicio de navegación de pacientes apropiado y acorde con el apoyo que hay que brindar a quienes padecen cáncer de mama en cada centro hospitalario.

Las voluntarias son el canal más importante para el éxito del proyecto, por lo que la ONG debe estar involucrada en todo el proceso y al motivar a las futuras navegadoras para que puedan empoderarse de los tópicos abordados, de modo que se identifiquen con el proyecto y surja una mayor sensibilidad ante el problema de salud pública en mención.

En las tres experiencias que se han desarrollado en Costa Rica, se estableció como base los siguientes temas:

Figura N°1

Temas de los módulos “Capacitación voluntarias para navegación de pacientes”



Fuente: elaboración propia

Etapa N°3: Ejecución del proyecto “Navegación de las voluntarias capacitadas en el hospital del sistema de salud”

El coordinador de cada hospital forma parte del equipo que se mencionó en la primera etapa: es el responsable del grupo de voluntarias. Esta persona es de suma relevancia, ya que las voluntarias acudirán a él para recibir orientación e, incluso, y para aprender acerca de cómo brindar una mayor fluidez en el servicio. Además, será el canal para que la paciente con cáncer de mama, por medio de la navegadora, gestione todo proceso de anomalía y pueda obtener en forma oportuna, según su derecho, la curación a la enfermedad en el proceso.

Una vez que han logrado culminar con éxito los módulos de capacitación, el grupo de voluntarias “navegadoras” debe incorporarse a la gestión del sistema de salud, por lo que se considera fundamental la organización del grupo para una mayor calidad del servicio. A raíz de lo anterior, se selecciona una coordinadora entre las navegadoras, con el fin de que se encargue de los acompañamientos, llamadas telefónicas y las actividades que le competen al servicio de la navegación de pacientes.

Para la ejecución, el coordinador del sistema de salud debe facilitar los contactos de las pacientes con cáncer de mama; es decir, debe proporcionarle a la navegadora las personas claves que se han identificado en el servicio de salud para brindarles el servicio de acompañamiento. Una vez contactadas las mujeres con patología mamaria, es necesario que las navegadoras establezcan el contacto con las pacientes, ya sea dentro de la misma unidad hospitalaria o de forma telefónica: para lograrlo, la encargada de las navegadoras debe asignarles las pacientes según la función y horario establecido en la interfaz, de modo que puedan realizar diversas actividades o tareas.

Si no se tiene llena la ficha de control² de la paciente, la encargada debe

- ξ Presentarse.
- ξ Explicar el proyecto.
- ξ Si está de acuerdo, llenar la ficha.
- ξ Dar seguimiento.

² La ficha de control es un instrumento completado por la voluntaria “navegadora” con la información que la paciente proporcione. Incluye datos personales, fecha y situaciones del proceso de atención a la enfermedad que permitan identificar barreras y autobarreras.

Si la paciente tiene ficha de control, y se le está dando seguimiento, se le proporcionan los siguientes servicios:

- ξ Acompañamiento a las citas de atención.
- ξ Llamadas de recordatorio de las citas.
- ξ Cooperación con los profesionales del sistema de salud para brindar una atención integral a la paciente.
- ξ Invitaciones a sesiones educativas y motivacionales.
- ξ Sacar citas de atención médica.
- ξ Actualizar la información de la cita según la etapa.
- ξ Otras.

Es importante destacar que la navegadora debe mantener la confidencialidad del paciente según los reglamentos del hospital, abstenerse de brindar servicios profesionales de algún tipo o de realizar una evaluación formal de la paciente, familia y las necesidades psicosociales. Entre sus responsabilidades se descarta dar consejos médicos y/o referir a un médico, brindar consejo/evaluación física, emotiva, clínica, apoyo legal o consejo financiero.

3. MARCO TEÓRICO DE REFERENCIA

Para el desarrollo de la propuesta del perfil de las voluntarias sobre los conocimientos, habilidades y actitudes es necesario conceptualizar los ejes temáticos del presente trabajo, los cuales incluyen

- ξ Promoción de la salud
- ξ Reorientación de los servicios de salud
- ξ Reforzamiento de la acción comunitaria: sociedad civil organizada
- ξ Cáncer de mama: necesidades y respuestas del sistema de salud
- ξ Perfil: conocimientos, habilidades y actitudes
- ξ Método DACUM

3.1 PROMOCIÓN DE LA SALUD

El perfil de la voluntaria se enmarca en la salud pública, dentro de la función esencial de la promoción de salud, definida por la OMS (s.f.), como

la estrategia de proporcionar a los pueblos los medios necesarios para mejorar su salud y ejercer un mayor control sobre ella. Se busca alcanzar un estado adecuado de bienestar físico, mental y social a través de la identificación y realización de sus aspiraciones, de satisfacer sus necesidades y de cambiar o adaptarse al medio ambiente. La salud se percibe, no como el objetivo, sino como la fuente de riqueza de la vida cotidiana. Se trata de un concepto positivo que acentúa los recursos sociales y personales así como las aptitudes físicas (p1).

De acuerdo con lo anterior, en la promoción de la salud es necesario entender las generalidades del concepto de la salud, debido a que en la actualidad existe una importancia que se le asigna a los diferentes determinantes de tipo biológico, social, ecológico y de servicios: la dinámica que generan y su estrecha interrelación determinan la situación de salud en nuestra sociedad (Solano., s.f.). Lo anterior implica que, si bien es cierto la atención de la enfermedad tiene relevancia, especialmente en términos de productividad y de significado para quien "recupera la salud", conlleva limitantes significativas que invitan a cuestionar su capacidad de responder al escenario actual de la salud de la población y a su valor por encima de la prevención de la enfermedad y la promoción de la salud.

Algunas de los obstáculos mencionados se reflejan en altos costos económicos y humanos ante los problemas cada vez más complejos; dificultades para adquirir medicamentos y equipos sofisticados, inexistencia de medicamentos para curar enfermedades que afectan a grandes grupos y que podrían evitarse pero que están asociadas a actitudes y prácticas de la población, grandes desigualdades de salud especialmente en los grupos sociales más desfavorecidos y el agotamiento de la efectividad del modelo de atención directa, en relación con la magnitud y calidad de los problemas de salud (Solano, s.f.), problemas que aumentan con el tiempo.

A partir de la concepción integral de la salud, en la conferencia "Salud para todos, año 2000", celebrada en Alma Ata (antigua Unión Soviética, 1973), se establece que la atención primaria en salud es el mejor escenario político y social para el fortalecimiento de la promoción de la salud (Caja Costarricense de Seguro Social, Centro de Desarrollo Estratégico e Información en Salud y Seguridad Social [CENDEISS], 2004), la cual fue promulgada oficialmente en la Primera Conferencia Internacional sobre la Promoción de la Salud reunida en Ottawa, Canadá, el 21 de noviembre de 1986, cuyo objetivo era lograr "salud para todos en

el año 2000" (OMS, s.f.). En esta conferencia se sentó las bases conceptuales y prácticas de la promoción de la salud como respuesta a la creciente demanda de una nueva concepción de la salud pública en el mundo, con la que se persigue una equidad sanitaria, pues su acción busca reducir las diferencias en el estado actual de la salud y al aseguramiento de la igualdad de oportunidades por medio de mecanismos que permitan a toda la población desarrollar al máximo su salud potencial.

Considerando lo anterior, la salud debe entenderse desde un proceso social, que supera el enfoque limitado y tradicional de la salud vinculado a la ausencia de enfermedad, razón que invita a entender la salud desde los determinantes sociales y biológicos que afectan de alguna u otra forma ese bienestar, lo cual requiere una participación activa de la población en colectivo y en el contexto de su propia vida diaria.

A partir del marco anterior, la Carta de Ottawa, (1986) define cinco líneas de acción en la promoción de la salud:

- ξ Elaboración de una política pública sana
- ξ Creación de ambientes favorables
- ξ Reforzamiento de la acción comunitaria
- ξ Desarrollo de las aptitudes personales
- ξ Reorientación de los servicios sanitarios

En cuanto a las líneas de acción, Groene y García (2007) señalan que la Organización Mundial de la Salud, principalmente en su sede regional en Europa, ha abogado y ha hecho un llamado fuerte para no descuidar esta última línea de acción dedicada al escenario de la promoción de la salud en la atención hospitalaria, cuyo objetivo es integrar la educación y la promoción de la salud para

reorientar las instituciones de salud desde los diferentes departamentos y servicios de prestación, al evidenciar la posibilidad, la oportunidad y la necesidad de que se fortalezca el rol de la promoción de la salud en este contexto.

Este proyecto nace de la línea de acción de la promoción de la salud en el componente de reorientar los servicios de salud y reforzar la acción ciudadana, al acompañar a personas con un padecimiento específico (cáncer de mama en mujeres) dentro de los servicios de salud. Lo anterior implica conocer el contexto de las voluntarias así como los recursos y limitaciones para poder desarrollar capacidades y reorientar los servicios que actualmente brindan la ONG Fundacáncer y el departamento de hemato-oncología del hospital Calderón Guardia a las mujeres diagnosticadas y en tratamiento del cáncer de mama.

3.2 REORIENTACIÓN DE SERVICIOS DE SALUD

Según la OMS (s.f.), en la Carta de Ottawa se establece que esta línea de acción se constituye en una responsabilidad por parte de los servicios sanitarios, tanto de los individuos, los grupos comunitarios, los profesionales de la salud, las instituciones y servicios sanitarios como de los gobiernos; es decir, los servicios de salud no solo atañen a los sistemas de salud, por el contrario, son una responsabilidad social, por lo tanto, todos deben trabajar por la consecución de un sistema de protección de la salud.

Desde su elaboración en la Primera Conferencia Internacional de Promoción de la Salud, se incluyó la reorientación de los servicios de salud como uno de los componentes principales. Desde entonces, gran parte de la literatura y el debate se han mantenido en el discurso de valores y principios aislados, aunque es poco lo que ha avanzado en la implementación de tales cambios en los sistemas de

salud y de una definición clara, detallada y acordada que permita concretar acciones.

En cuanto a la reorientación de los servicios de salud, algunos países han implementado modelos desarrollados por las organizaciones no gubernamentales, con los cuales se fomenta una mejor participación de la comunidad; no obstante, se considera que el gobierno debe tener un papel protagónico. Hay ejemplos de experiencias exitosas en diversos países donde se ha demostrado que la reorientación contribuye a la equidad; sin embargo, es poco lo que se ha desarrollado, aun cuando se considera que podría ser la “segunda ola de la reforma sanitaria” (López-Acuña, D., Pittman, P., Gómez, P., Machado de Souza, H., y López Fernández, L. A. 2000). En ese contexto, el sector sanitario debe jugar un papel cada vez mayor en la promoción de la salud de forma tal que trascienda la mera responsabilidad de proporcionar servicios clínicos y médicos desde el aspecto biológico, de modo que considere los determinantes sociales, los cuales incluyen estilos de vida, servicios de salud y factores ambientales.

Los servicios deben tomar una nueva orientación que sea sensible y responda a las necesidades de los individuos, ya sea enfermos o sanos, dado que la salud no es ausencia de enfermedad. Al respecto, en la Carta de Ottawa se especifica que dicha línea permite favorecer la necesidad por parte de las comunidades de una vida más sana y de crear vías de comunicación entre el sector salud y los sectores sociales, políticos y económicos, de modo que proporciona un medio para romper la brecha de inequidad ante la prestación de los servicios de salud, un derecho para todo ser humano (OMS, s.f.).

La reorientación de los servicios sanitarios debe brindar más importancia a la investigación sanitaria así como a los cambios en la educación y la formación profesional y técnica, lo cual implica un compromiso con las personas que brindan

este servicio de salud, el sistema nacional de salud así también como con otros prestadores de salud privados y/o sin fines de lucro (como las ONG), con lo cual podría darse un cambio de actitud y de organización de los servicios sanitarios, de forma que giren en torno a las necesidades del individuo como un todo.

Según Solano, (s.f.), para que la reorientación de los servicios de salud sea efectiva, es necesario que:

- ξ Se asignen recursos a aquellas actividades generadas en la comunidad que privilegien la promoción y la protección de la salud.
- ξ Se dé la máxima apertura a la participación de la organización comunal existente, especialmente a la surgida a partir de sus propias necesidades.
- ξ Se fortalezcan los procesos de descentralización, favorecedores de la toma de decisiones a nivel local.
- ξ Y que los trabajadores de la salud cuenten con una base de conocimientos y actitudes que favorezcan el desarrollo de la promoción de la salud.

Respecto de lo mencionado, el Dr. Feo (s.f.), agrega experiencias que demuestran que los servicios de salud han estado tradicionalmente orientados por la oferta de los servicios de salud, en lugar de considerar las necesidades de la comunidad, lo cual representa un reto para la promoción de la salud.

La OMS (s.f.) establece las funciones esenciales de Salud Pública (FESP), las cuales son 11 funciones, de las que cuatro están estrechamente vinculadas con la línea de acción "reorientación de servicios de salud, las cuales se encuentran constituidas por los siguientes elementos:

- ξ Evaluación y promoción del acceso equitativo de la población a los servicios de salud.

- ξ Desarrollo de políticas y capacidad institucional para planificación y gestión en salud.
- ξ Fortalecimiento de la capacidad institucional de regulación y fiscalización en salud.
- ξ El aseguramiento de la participación social en la salud.

La reorientación de los servicios pretende redireccionar los objetivos y fomentar una participación activa del personal; por tanto, se recomienda crear grupos desde la promoción y propiciar que la comunidad participe en el desarrollo de los servicios de salud que incluyan procesos de evaluación y planificación estratégica constante con enfoque de equidad en salud, cuya base sea el trabajo en equipo (Cendeiss, 2004).

Un estudio de barreras para la reorientación de servicios de salud, con una muestra de 3751 profesionales en salud, mostró una disposición significativamente superior en las mujeres para trabajar en promoción de la salud; no obstante, se afirma que existe un fuerte apoyo a la idea de aplicar dicha línea en ambos sexos. En la práctica diaria de la promoción de la salud, las barreras más comunes en los roles fueron la pesada carga de trabajo, la falta de directrices y objetivos poco claros (Johansson, H., Stenlund, H., Lundström, L., y Weinehall, L. 2010)

Para el desarrollo de acciones en reorientación de servicios de salud se debe considerar como clave los directivos y mandos intermedios, dado que podrían ser catalizadores indispensables para el cambio, incluso, del personal. En ese contexto, los modelos teóricos para otros ámbitos de gestión pueden ser útiles y pertinentes en las iniciativas y en la reorientación de servicios de salud (Yeatman, H. R., y Nove, T., 2002)

En el documento "Proyecto Nacional para Asegurar el Futuro de la Atención de la Salud 2007 (MSAH, 2002)", se discute ampliamente la importancia de las ONG en los sistemas de atención a las personas en Kenya y Finlandia, tras documentarse gran cantidad de insumos cuantitativos y ejemplos desde la práctica, lo que pone en evidencia la necesidad de las reformas de salud para acercar los sistemas de salud a las necesidades de la población.

Para aumentar la eficiencia y la eficacia de promoción de la salud es necesario crear marcos de acción para consolidarla como una actividad central. Del mismo modo, la investigación es fundamental para fortalecer el conocimiento base, enfatizar la organización y cambiar como un área de acción; para lograrlo, es indispensable la planificación de la calidad y el desarrollo de las competencias necesarias, sin olvidar que algunos gerentes y médicos podrían tener una formación de fondo y competencias relacionadas con la promoción de la salud (Heward, S., Hutchins, C., y Keleher, H., 2007). No obstante, se debe considerar la visión y el plan de acción para lograr cambios sustentables en los componentes.

La reorientación es un compromiso de las organizaciones para dirigir al hospital a un escenario de promoción de la salud como una herramienta con la que se mejore la salud de la comunidad. Al respecto, entre los cuatro tipos de organización se encuentran: "1. Proyectos de promoción de la salud. 2. Delegación de la promoción a una división o departamento 3. Realizar ajustes en la organización del hospital para la promoción de la salud. 4. Reorientar el hospital para direccionar acciones a la comunidad" (Johnson, A., y Baum, F. 2001, p 286). En todos los casos, es posible dirigir las acciones a los pacientes y sus familias, el equipo de salud, la organización, ambiente físico, comunidad, colaboración intersectorial, tal en el caso de la colaboración con las ONG.

Acerca de implementar la estrategia de promoción de la salud y sus resultados, el análisis de desempeño de la Caja Costarricense del Seguro Social demuestra su deficiencia, puesto que su mayor logro ha sido fortalecer las capacidades en la población. Cabe mencionar que en dicho análisis se documentó que una de las principales limitantes del personal se refiere al discurso sobre las acciones en la promoción de la salud, ya que desconocen cómo llevarlas a la práctica (Moreira, 2009).

Sobre la línea específica de la reorientación de los servicios de salud, en la muestra del estudio de Moreira (2009), se señala que el cumplimiento en la Caja Costarricense del Seguro Social ha sido mínimo; es decir, esta institución no ha desarrollado estrategias para la puesta en marcha de esta área de trabajo, debido al modelo de prestación de servicios que ofrece dicho ente.

3.2.1 REORIENTACIÓN DE LOS SERVICIOS DE SALUD: VALOR PÚBLICO

Es importante destacar los esfuerzos realizados durante los últimos años por la Escuela de Negocios de la Universidad de Harvard que, a partir de la publicación "Redefining Health Care Value based" (2006) elaborada por Michael Porter y Elizabeth Teislber (2006), ofreció importantes aportes teórico-prácticos para orientar las instituciones de salud hacia el paciente, para que puedan ajustar sus necesidades y convertirlas en el foco de atención.

En el contexto de los servicios públicos y privados, son pensados a partir de la demanda, características y necesidades. En contraste con los servicios de salud, generalmente se diseñan y/o orientan desde la oferta, lo cual tiende a generar barreras entre los usuarios y el servicio, así como entre el paciente y sus familias. De acuerdo con Porter (2011), el foco central de la atención debe estar en el

aumento de valor para los pacientes y los resultados de salud obtenidos por cada dólar gastado, así como en mejorar la salud del ciudadano, cuya meta es obtener resultados en la preservación de la salud, en lugar del ahorro en la transferencia de costos o servicios restringidos. En relación con lo anterior, un sistema basado en el valor “lograr la mejor salud posible”, por tanto, es menos costoso que hacer frente a los problemas de salud.

En cuanto a reorientar los servicios de salud, con base en el valor público se han puesto en marcha pilotos e iniciativas como es el caso de la Cleveland Clinic y Germany Klinik, centros que han obtenido resultados para mejorar la eficiencia y la eficacia. Dichas acciones han tenido éxito en enfermedades -principalmente crónicas- como el cáncer de próstata y de mama y la osteoartritis de rodilla (Porter y Kaplan, 2010).

Es importante destacar que –erróneamente- se ha pensado que reducir el costo de la atención debe hacerse disminuyendo los servicios disponibles para las personas, lo cual se traduce en un deterioro en el acceso a los servicios y un desmantelamiento de estos.

Según Porter (2010) para lograr una cobertura universal que apoye la reorientación fundamental del sistema de salud en torno a generar valor para los pacientes, se ha identificado los siguientes pasos críticos:

- ξ Reexaminar la prestación y forma de entrega de la prevención, el bienestar, la detección y los servicios de promoción de la salud.
- ξ Reorganizar la prestación en torno a las condiciones médicas a partir de unidades integradas que abarquen todas las competencias y servicios necesarios durante el ciclo completo de la atención para cada condición

médica (considerando que sería una mejor experiencia para atender a los pacientes y que tiene mucho más valor para ellos y sus familias).

- ξ Se necesita un sistema de reembolso que pueda alinear los intereses de todos en cuanto a mejorar el valor para los pacientes y la preservación de su salud.
- ξ Los registros médicos electrónicos permitirán una mejora de valor, pero solo si son compatibles con la atención integral y la medición de resultados; es decir, si facilitan y apoyan a los pacientes y a la evaluación de los servicios.

Dicho modelo, en el caso del Instituto de Cáncer de la Universidad de Texas, ha reducido en un 12% el tiempo en los procesos y el costo en los equipos técnicos y en un 67% el pago de salario de profesionales en salud, para un total promedio de \$250 por paciente a partir del seguimiento de los principios antes descritos (Porter y Kaplan, 2011). Para operativizar dicha estrategia se han realizado esfuerzos en otros escenarios de enfermedades crónicas a partir de la cadena de valor en la prestación de servicios de salud (Young, Farmer, Porter, 2014).

Para proporcionar y evaluar el valor público en una escala mundial, Young, Farmer, Porter (2014) mencionan que es necesario alinear la entrega con el contexto local, dando a conocer las barreras que entorpecen el logro de buenos resultados, debido a la mala nutrición por la falta de agua y saneamiento. También se plantea que el valor orientado a los usuarios puede brindar insumos para el análisis de las inversiones efectivas del desarrollo económico equitativo, especialmente para aquellos que luchan contra la pobreza y un alta carga de la enfermedad.

3.2.2 REORIENTACIÓN DE LOS SERVICIOS DE SALUD: ENFOQUE DEL PROYECTO “MUJERES QUE SALVAN VIDAS”

Desde el proyecto “Mujeres que salvan vidas” y es trabajo se plantea una visión innovadora en cuanto a reorientar los servicios de salud desde su humanización, lo cual ha permitido la participación, autodeterminación, y empoderamiento que incluyen procesos de carácter político (Franco, 2012, p 3 -5).

La reorientación de los servicios de salud, desde la promoción de la salud, se clasifica en tres áreas: reorientación de los servicios de salud hacia la atención primaria, reorientación de los servicios de salud hacia el desarrollo de sistemas y reorientación de los servicios de salud desde la prestación de los servicios de salud (Franco, 2012, p 3 -5).

La segunda área se refiere al consenso entre los actores claves para aprovechar los recursos, incluyendo métodos de control, resultado y pago a partir de brindar servicios de salud; es decir, incorporar la promoción de la salud como modelo de la atención, a través del mejoramiento de los canales de comunicación entre médico-paciente y comunidad-sistema (OMS, 2000, p 14-16).

Cabe destacar que la reorientación de los servicios de salud desde sus diferentes acercamientos ha sido poco operativizada; por ende, la presente investigación representa un aporte sustantivo desde la perspectiva de la prestación, la cual busca que el paciente sea el centro de las acciones, desde un enfoque intrahospitalario y partiendo de la humanización de los servicios de salud.

3.3 ESCENARIOS EN PROMOCIÓN DE LA SALUD

Se plantea el trabajo en la línea de la promoción de la salud "Reorientación de los servicios de salud desde dos escenarios: atención hospitalaria y especializada ambulatoria en el marco del cáncer de mama".

3.3.1 ROL DEL HOSPITAL EN LA PROMOCIÓN DE LA SALUD

En el caso de la atención hospitalaria, la OMS (2007) ha promovido la Red de Hospitales Promotores de la Salud, cuyas acciones han llegado a más de 647 hospitales y servicios de salud en 25 países en Europa. El primer impulso tuvo como escenario el Hospital Promotor de la Salud en el que la "Declaración de Budapest" (OMS, 1991) postulaba la oportunidad de que los centros hospitalarios se orienten a la perspectiva de objetos y estructuras, desarrollando una identidad de hospital integrada e integral de la promoción de la salud.

Además, se estableció la lucha para que la promoción de la salud se convierta en un modelo de servicios de salud y lugar de trabajo que aliente y fortalezca la participación en red de grupos de apoyo de pacientes y familiares y de los actores actuales de los servicios de salud, así como que se integren nuevas modalidades de apoyo dirigidas a la población con un diagnóstico específico, lo cual incluye el cuidado de la salud, más allá del cuidado curativo de la enfermedad.

El hospital Promotores de la Salud es una organización en la que participan pacientes, familiares y miembros de la sociedad civil en la práctica diaria para mejorar la prestación de los servicios de salud en centros de asistencia, cuya evidencia se detecta en las redes desde 1988 (OMS, 1998).

A los hospitales Promotores de la Salud de Vienna se les recomienda acciones distintas del enfoque tradicional en el que dichas instituciones son visualizadas como un espacio casi exclusivo para la intervención médica y quirúrgica que atiende, generalmente, enfermedades crónicas, pero no de la salud, mientras que lo que se persigue es operacionalizar la promoción de la salud, como una constante preocupación por la vida de los pacientes antes y después de su hospitalización o atención ambulatoria. (OMS, 1997)

Respecto de lo anterior, el grupo de expertos de la OMS (2004) ha sistematizado los estándares de la promoción de la salud en hospitales, entre los que se encuentran

- ξ Políticas de gestión
- ξ Evaluación de los usuarios
- ξ Información facilitada a los usuarios con una patología específica
- ξ Promoción de entornos saludables
- ξ Continuidad y cooperación

Los estándares reflejan los objetivos de calidad en la institución hospitalaria desde la perspectiva del paciente, al introducir mejoras en la información/comunicación, coordinación, continuidad, derechos del paciente y seguridad y para la organización como representante del liderazgo/gobernanza, gestión del talento humano, planificación de procesos, gestión de la información e integración de actores sociales.

3.3.2 PROMOCIÓN DE LA SALUD EN EL CONTEXTO DE UNA PATOLOGÍA ESPECÍFICA

En América Latina se han encontrado reportes de experiencias en Chile, Colombia, Perú, Cuba y México, así como en los Estados Unidos en la temática de hospitales promotores de la salud. Dichas experiencias abarcan enfermedades muy variadas como la hipertensión, diabetes, cardiopatías y migrañas en cuyo tránsito se combina acciones educativas en las que se informa durante la atención ambulatoria, especializada o en hospitalizaciones.

La estrategia "hospital promotor de la salud" realiza esfuerzos enfocados en una atención específica, lo cual impacta las acciones en grupos vulnerables, así como una mejor identificación de las necesidades percibidas por los usuarios y familiares en términos de comunicación e información (Pensando, 2002).

El desarrollo de acciones focalizadas de dichos centros y de las unidades ejecutoras en los diferentes departamentos han seguido las siguientes líneas: promoción de la salud en pacientes, promoción de la salud en personal de salud, cambio organizacional y promoción de la salud en las áreas de influencia del hospital. En este estudio se opta por la promoción de la salud en pacientes diagnosticados que enfatiza los esfuerzos para atender necesidades de salud física, psicológica, emocional, financiera, entre otros. (OMS, 2004)

Para el caso de Costa Rica, las acciones vinculadas a la promoción de la salud se centran en la atención del primer y segundo nivel, partiendo de estrategias de salud comunitaria. A nivel hospitalario se cuenta con la experiencia más emblemática en Centroamérica, el "Programa de hospital sin paredes", desarrollado durante los años setenta en el hospital Dr. Carlos Luis Valverde, ubicado en San Ramón, Alajuela (Serra y Ramírez, 1988).

3.4 PROBLEMA DE SALUD PÚBLICA: CÁNCER DE MAMA

En el marco de la salud pública, Costa Rica presenta un perfil epidemiológico con una variación que abarca desde enfermedades infecciosas a enfermedades crónicas como resultado de las mejoras en los determinantes de la salud durante las últimas décadas, tales como aumento en el nivel educativo, en el ingreso económico, la vivienda y cobertura en los servicios de salud, lo cual se refleja en el incremento en la esperanza de vida al nacer (Morice y Anchía, 2003).

Lo anterior muestra que en la actualidad, dentro de la gama de enfermedades crónicas, el cáncer es uno de los principales problemas de salud pública, no solo por su peso en la morbi-mortalidad del país, sino por sus consecuencias socioeconómicas, tales como la pérdida de años productivos, reducción de ingresos y calidad de vida de las personas diagnosticadas con dicha patología. Dentro de ese problema de salud pública, el cáncer de mama se constituye como tal en el país y en el mundo, debido a su impacto en la morbilidad, mortalidad, acceso y cobertura de servicios de salud.

En la actualidad, Sáenz et al. (2011), citan que existen más de 1 050 000 nuevos casos de cáncer de mama diagnosticados en mujeres a nivel mundial por año, de los cuales 580 000 son detectados en países en vías de desarrollo. Al respecto, la Organización Panamericana de la Salud (2007) ha establecido que los recientes cambios demográficos y epidemiológicos han llevado a un notable aumento en la incidencia de cáncer de mama y la mortalidad.

Según los datos de la UCC (2007), alrededor del 40% de los casos de cáncer son prevenibles y curables, por lo que constituye una oportunidad para la promoción de la salud en cuanto a detectar dicha patología en estadios tempranos puesto

que, a pesar de los esfuerzos, no ha sido posible articular una agenda clara para el abordaje del tema integral de cáncer de mama y de un liderazgo entre las instituciones. Más aún, en la temática de acompañamiento a pacientes no se encuentran programas institucionalizados para pacientes durante el proceso de afrontamiento al cáncer de mama, proceso en el que la calidad de vida se ve afectada considerablemente y la capacidad de respuesta en pro de su salud disminuye, al aumentar la desesperanza de vida, por recibir la noticia del padecimiento y por el transcurso de dicha enfermedad.

Específicamente, Costa Rica presenta las tasas de incidencia, prevalencia y mortalidad más altas de Centroamérica y México en cáncer de mama, al punto de que es el tumor maligno más frecuente diagnosticado en las mujeres costarricenses y el que ocasiona más muertes en comparación con otros tipos de cáncer. Además, representa la primera causa de muerte en mujeres y su tasa de mortalidad en mayores de veinticinco años ha venido en aumento de 21.3 en el 2000 por cada mil mujeres a 26.1 por cada mil mujeres en el año 2009 (Agudelo, 2011). Por tales razones, las autoridades de salud del país han promovido el desarrollo de estrategias con el fin de aumentar el autocuidado y la prevención de la patología en mención; sin embargo, no se ha concretado esfuerzos para las mujeres diagnosticadas a partir de los que se fortalezca el nivel de vida a través de una orientación sobre el proyecto de curación, tratamiento y plan de vida futuro.

De acuerdo con lo que plantea Aguilar (2011), entre las condiciones estresantes que viven las mujeres con cáncer de mama se encuentran la falta de información de su propia salud y la explicación que reciben del tratante (escasa), así como los exámenes de control que realizan, puesto que al destacar la enfermedad durante su proceso de atención, reviven la experiencia traumática del cáncer de mama. Aparte de un mejor abordaje, es imprescindible mejorar el acceso a servicios de

salud públicos para mejorar la cobertura de las mujeres en edad de riesgo y posibilitar que los diagnósticos sean más tempranos, con el fin de aumentar la posibilidad de sobrevivencia (Molina, 2012).

Según Ortiz (2007), no existen diferencias significativas entre los cantones en cuanto al índice de desarrollo humano. No obstante, hay una leve ventaja en favor de la vida en los cantones con mejor desarrollo humano; sin embargo, es importante destacar que se documentó una diferencia sustancial y significativa a favor de la vida en pacientes que recibían atención en centros privados versus los pacientes del sistema de salud público.

3.4.1 NECESIDADES DE LAS PACIENTES

En torno a las necesidades de las pacientes, Sáenz et al. (2011) mencionan que, en relación con las perspectivas de las mujeres diagnosticadas sobre el cáncer, un 70% no recibió información de los grupos de apoyo. Si bien es cierto, muchas organizaciones están realizando actividades para que la paciente se sienta más cómoda mientras afronta la enfermedad, en Costa Rica no existen programas y/o proyectos que vinculen el sistema de salud con la paciente y, mucho menos, con un enfoque dirigido a dar calidad de vida y acompañamiento en ese transitar por la ruta de atención.

Entre otras debilidades del personal de salud, identificadas por las mujeres con cáncer de mama, se encuentra la poca comunicación entre ambas partes, lo cual impide dar a la paciente y sus familiares la información que requieren en torno a la enfermedad. Asimismo, las desmotiva el ser atendidas por una gran variedad de personal; por tanto, no tienen continuidad con los prestadores de servicios de salud, lo cual les genera un sentimiento de “estar perdidas” en su situación y en cuanto al proceder dentro del sistema de salud. Acerca del tema, Arrieta (2005)

agrega que el 86.7% de las mujeres con cáncer de mama no recibió algún tipo de información para mejorar sus posibilidades de sobrevivencia luego de su diagnóstico, lo cual refleja la escasa o nula orientación que reciben los pacientes con cáncer de mama en el transitar por el sistema de salud costarricense.

Para solventar dichas carencias, Zapata y Romero (2010) recomiendan diseñar y adoptar políticas públicas enfocadas en la promoción de la salud de la mujer que incluyan un componente específico relacionado con el cáncer de mama y que apunten a los factores modificables, especialmente a estrategias con qué afrontar la enfermedad y que promuevan redes de apoyo social, sin olvidar que es perentorio introducir un nuevo canal que sirva de puente entre el servicio de salud y el paciente.

3.5 REFORZAMIENTO EN LA ACCIÓN CIUDADANA

La idea de participación ciudadana en salud surge por primera vez en los años 70, término que se formalizó luego por medio de la Organización Mundial de la Salud en Alma-Ata en 1978, hasta que se puso en marcha la estrategia “Salud para todos”. En los anteriores documentos se plantean principios de democracia para la articulación de acciones en salud, para la promoción de la salud, el control de las enfermedades y los servicios de atención directa a las personas (Zakus y Lysack, 1998).

La participación ciudadana de los pacientes en la toma de decisiones respecto de la atención sanitaria y el tratamiento no es una nueva área, pero en la actualidad se ha convertido en una necesidad política en muchos países y en los sistemas de salud de todo el mundo (Vahdat , Hamzehgardeshi, Hessam, y Hamzehgardeshi, 2014). En relación con lo anterior, se ha demostrado que la participación ciudadana es fundamental para la sostenibilidad de la salud, a partir del

involucramiento de la población en la toma de decisiones, el trabajo activo y la gestación de redes de ciudadanos-pacientes, acciones que se enmarcan en una participación activa con autonomía, siguiendo las normas éticas y buscando el bienestar colectivo, además de que plantea una influencia significativa en el proceso salud- enfermedad (Williamson, 2014).

Respecto de lo mencionado, el trabajo de Gillies (1998) establece que las alianzas o asociaciones de salud han incentivado la promoción la salud en todos los sectores, a través del apoyo con profesionales al poner límites entre lo público, privado y no gubernamental, lo cual ha generado importantes aportes a los sistemas de salud. De acuerdo con el autor, dichas organizaciones de acción ciudadana luchan contra los determinantes más amplios de la salud y el bienestar de las poblaciones para promover el cambio de comportamiento relacionado con la salud individual.

Según Gillies (1998), en el plano comunitario se deben tomar en cuenta los cuatro factores siguientes:

- ξ Cuanto mayor es el nivel de participación de la comunidad local, en el establecimiento de programas de acción y en la práctica de la promoción de la salud, mayor será el impacto.
- ξ Actividades de voluntariado, los programas de pares y las actividades cívicas de garantizar el máximo beneficio de los enfoques comunitarios.
- ξ Estructuras duraderas que facilitan la planificación y toma de decisiones, tales como los comités y los consejos locales, son la clave factores en exitosas alianzas o asociaciones para la promoción de la salud.
- ξ El intercambio de poder, la responsabilidad y la autoridad para el cambio, el mantenimiento del orden y de la pertinencia programática, así como permitir

en la población local un medio de reflexión y de disidencia, a nivel nacional, regional, de distrital o comunal.

De igual forma, se destaca la necesidad de crear indicadores sociales para los efectos en salud así como la aplicación en políticas públicas de promoción de la salud.

Continuando con el tema de la participación ciudadana, esta no se limita únicamente a los sistemas de salud, sino que abarca todo un conjunto de factores que influyen de forma relevante en la salud de las poblaciones; en este caso, una perspectiva colectiva (dentro y fuera del sistema sanitario) podría actuar como una bisagra entre la sociedad y la sanidad.

En el contexto de la sociedad existen estructuras que permiten una participación ciudadana interesada en la salud, brindan aportes al desarrollo de macropolíticas sanitarias, así como un abanico de opciones en la construcción de acciones desde la base social (Segura, 2010).

Para la participación ciudadana activa en salud es necesario enfrentar retos en la gobernanza del sector salud. Las principales debilidades que han surgido son la rendición de cuentas entre el Ministerio de Salud, proveedores y ciudadanos debido a una falta de liderazgo, capacidad, compromiso o transparencia del Gobierno para asegurar que se desempeñen según lo que corresponde mas, en su lugar, se ha obtenido una gestión pobre a través de la cadena de entrega de servicios derivada de debilidades en el “pacto de gestión” – como la ausencia de incentivos adecuados y/o sanciones para atender el ausentismo del personal – baja productividad, escasez y pérdida de insumos. Es importante destacar que los usuarios y organizaciones de la sociedad civil deben estar informados, desarrollar

habilidades para el ejercicio del poder así como para exigir con efectividad los cambios que desean (World Bank, 2004).

De acuerdo con Zeledón y Noé (2000), el recorrido histórico de la participación ciudadana en salud se ha entendido de las siguientes formas:

- ξ La participación como beneficiario: considerada la forma más tradicional de participación por parte de quienes prestan servicios de la salud en los distintos países; considera a las personas como simples receptoras o beneficiarias de la atención de salud. Siguen una relación de poder rudimentaria en la que se asignan pocos espacios a la participación de las personas, a partir del concepto de gratuidad de la salud.
- ξ La participación que contribuye a la promoción de la salud. En el contexto de las instituciones de salud es frecuente definir la participación como el apoyo voluntario de los pobladores a determinados programas y proyectos de desarrollo social establecidos por los servicios de salud o las autoridades locales. Sin duda estas contribuciones han apoyado el éxito de programas y proyectos; no obstante, suele existir una relación de verticalidad entre los agentes.
- ξ La participación comunitaria, que en general promueve los organismos multilaterales, interpreta la participación como la organización de la comunidad en comités o grupos de apoyo a los programas y proyectos de desarrollo social.
- ξ Una visión más moderna de participación en la salud reconoce a las personas como usuarios sujetos de derechos y a la vez como ciudadanos ante los cuales el sistema de salud debe rendir cuentas de la calidad y oportunidad del servicio, así como del uso eficiente de los recursos.

De esta manera se plantea una forma de control social mediante la que hacen valer los derechos de ciudadanos, pacientes y usuarios en el sistema de salud.

El valor de la participación ciudadana en salud se recalca a partir de que puede apoyar el desarrollo de capacidades desde diferentes niveles, así como proponer soluciones desde sus realidades. Por otro lado, es un soporte colectivo que funciona como un mecanismo para desarrollar un potencial impacto positivo en la salud. En ese contexto se debe destacar que las organizaciones de la sociedad civil organizada son un capital social invaluable que debe considerarse vital para el desarrollo de estrategias en salud. No obstante, es necesario destacar el ejercicio de poder de los funcionarios públicos, profesionales en salud, empresarios, proveedores de servicios de salud o responsables políticos, que ha sido ampliamente detallado y confirmado por una investigación cualitativa de la representación de la comunidad en la acción comunitaria para prevenir el SIDA en los EE.UU. (Schietinger et al., 1995).

3.6 SOCIEDAD CIVIL ORGANIZADA

A través de la historia, la gestión pública ha estado marcada por diferentes visiones o paradigmas. La legitimidad del administrador recaía en el poder delegado por la parte política a partir de un concepto de estado benefactor. El administrador del servicio público era quien llevaba a la práctica el interés general, con base en el foco de la gestión de la producción, la cual era controlada por el área administrativa que se basa en la ética pública y la profesionalización. En este modelo no se hacía distinción entre ciudadano, elector, consumidor o accionista, dado que el ciudadano confería representatividad al político tanto en el ámbito de la toma de decisiones como en la definición de las características del servicio público provisto; por ende, su rol no era activo. (Zeledón & Noé; 2000).

No obstante, la sociedad civil organizada como ONG ha aparecido en el contexto de la modernidad en la que la voz del pueblo ha venido cobrando relevancia y significado en torno a un fervor democrático que surge de expresiones de nuevas instituciones comunitarias, que han optado y adaptado los principios de participación y compromiso social. El éxito de las ONG y el voluntariado ha sido la conjugación de la propuesta y la protesta brindando soluciones concretas que aportan a la eficiencia y la equidad (Díaz, Bel & Adell; 2003), además de que es una de las formas de ciudadanía mediante las que expresa su ser, estar y hacer.

Las ONG son tejido social solidario. En primera instancia, "tejido" por su conjugación de diferentes actores en red; "social" por su visión y concepción desde el seno de la participación, y "solidario" por la lucha en las causas de los grupos prioritarios (Díaz, Aguilera, Juan; Bel, Adell, Carmen. 2003).

El voluntariado, como grupo inherente del tercer sector se constituye en una vía no burocrática de participación efectiva y organizada, la cual reúne diversos valores que representan la acción social genuina de la sociedad (Sánchez, 2006).

Para Lozano y Enciso (2011), las problemáticas de un país requieren de diversos actores sociales que aporten soluciones de manera proactiva a través de distintas estrategias entre las que el voluntariado es una de las más innovadoras y efectivas para el desarrollo de una nación. El voluntariado es un activo de la sociedad en el que se unen cuidadores para conseguir objetivos en común lo que implica la participación social en los procesos de toma de decisiones con el colectivo que afectan directa o indirectamente las condiciones de salud (Revista Semana, 2002).

Las ONG hacen eco sobre la configuración mundial política, social y económica como un aporte de la ciudadanía, cuya representación en la toma de decisiones

contiene aportes de todos los sectores (salud, economía, ambiente, política y dinámica social). Al respecto, cabe mencionar que -en salud- la acción intersectorial ha permitido el mejoramiento del entorno, condiciones de vida y el apoyo en la reducción de morbilidad y mortalidad, a partir de interacciones institucionales y comunitarias en red para la formulación de políticas públicas saludables. (Álvarez, García, Rodríguez y Bonet , 2007).

3.6.1 SOCIEDAD CIVIL ORGANIZADA EN LA PROMOCIÓN DE LA SALUD

En la promoción de la salud, la sociedad civil organizada ha brindado importantes aportes; por ejemplo, en el caso de la lucha antitabaco, ha defendido y promovido de manera pública la sanidad, ejerciendo presión política en favor de ambientes saludables. Debido al papel de las instituciones sociales y la interacción entre estas, los activistas han tenido que familiarizarse con la velocidad de las acciones para ser escuchados ante la toma de decisiones. No obstante, siempre la defensa pública debe ser planificada, asesorada y consensuada. En lo que respecta a la lucha antitabaco, diversos movimientos de la sociedad civil han realizado aportes para defender y promover de manera pública la sanidad por medio de medidas para combatir el tabaquismo y pasar la medida como un hecho de interés público (Zinser, 2007).

En el caso de las organizaciones españolas, es reconocido su aporte en la promoción de la salud desde temas tan diversos como las minorías étnicas, el fomento de la salud sexual y reproductiva, trabajo sexual y migrantes, acerca de los que ofrecen servicios como atención primaria, educación sanitaria, atención especializada y de salud mental (Díez y Peirò, 2004, p. 3-6).

En países como Canadá, la amplia gama de organizaciones ha llevado clásicamente programas de promoción de la salud en diversos entornos y sectores a los que se beneficia y con los que se colabora. Desde la época de los 80, han desarrollado las capacidades y los recursos a partir de la recaudación de fondos para la creación de fundaciones con lo obtenido de los impuestos al tabaco (Lin y Fawkes, 2011).

En este contexto de participación, las enfermedades crónicas son las que mejor se ajustan a la promoción de la salud y a las iniciativas para reducir la desigualdad: esfuerzos como la iniciativa canadiense de salud cardiovascular ha legado relaciones de colaboración cordiales entre el gobierno y las ONG, con una cultura que integra investigación, evaluación, vigilancia y política práctica (Díez y Peirò, 2004).

En referencia a intervenciones realizadas por la sociedad civil organizada, en el nivel local las organizaciones encuentran diversos esfuerzos no siempre sistematizados y a menudo coordinados entre sí; por ejemplo, de acuerdo con Gindín y Tripodoro (2012), se han realizado esfuerzos de voluntariado desde la extensión universitaria por medio de cursos de atención primaria en pacientes oncológicos, enmarcados en la educación sanitaria de Paulo Freire, desde los que se brinda apoyo al paciente en la última fase de su vida, sin olvidar a su familia, los profesionales tratantes y el contexto inmediato, todo desde la iniciativa del proyecto "Cuidar más allá de curar".

Entre otras iniciativas de acompañamiento voluntario se encuentra aquellas dirigidas a patologías específicas como por ejemplo Alzheimer, en las que se capacita a cuidadores y familiares para mejorar la calidad de vida y el apoyo social (Unzue, 2003). En el caso del VIH han desarrollado esfuerzos por medio de promotores de salud comunitarios en el escenario del programa "Cruzando por la

vida”, que incluye técnicas de educación popular, intercaladas con juegos y actividades que buscan la comunicación para el cambio de comportamientos (CCC), así como de la adherencia al tratamiento.

Para comprender el papel y la naturaleza de las organizaciones no gubernamentales de cualquier sector es necesario enmarcarlas en las características de los países, considerando sus operaciones y marco legal. En el caso de Kenia y Finlandia, las ONG son fundamentales al aportar atención integral; en ese caso, a pesar de las diferencias abismales entre ambos países, se fortalece la iniciativa de desarrollar acciones en la reorientación de servicios de salud con apoyo de la sociedad civil organizada (Wamai, 2004).

3.6.2 SOCIEDAD CIVIL ORGANIZADA EN LA LUCHA CONTRA EL CÁNCER DE MAMA

Sin lugar a dudas, la detección temprana requiere la acción conjunta del gobierno, los trabajadores de la salud, la sociedad civil, las familias y las mujeres (Nigenda, 2011), máxime que, según Ferrandis y Hernández (2003), las organizaciones y los grupos de apoyo social en cáncer de mama han venido en aumento; no obstante, son muy pocos los estudios que se han realizado y existe gran desconocimiento sobre su funcionamiento y el rol que poseen, mas no por ello se olvida cuán importante es la conexión y vinculación con las personas que han padecido o padecen una situación similar y que buscan recuperar su salud.

Las ONG establecen relaciones sociales en la comunidad y asumen un mayor compromiso como representantes, mediante diferentes estrategias orientadas a crear conciencia y sensibilización en la comunidad y brindar apoyo a mujeres que transitan por terapias oncológicas, además de que facilitan el acceso a los

servicios de salud, mientras sensibilizan y conciencian a la comunidad (Ponce, 2013, p 5-7).

En cuanto sus funciones, Maza y Martini (2009) afirman que las organizaciones de la sociedad civil han cumplido un rol protagónico en favor de la salud, cuyo papel es trascendental en el impacto en la calidad de vida de las mujeres y hombres que viven con cáncer de mama. La sociedad civil organizada ha innovado y se ha transformado en un sinónimo de participación social en salud que cuenta con mayor libertad para impulsar acciones en la búsqueda de la recuperación y desarrollo de las personas con cáncer de mama.

A su vez se destaca el aporte de las organizaciones de la sociedad civil en América Latina como el Grupo de Recuperación Total Reto, A.C, cuyos programas educativos versan sobre la detección oportuna, el apoyo psicológico y el cuidado paliativo. Por su parte, la Asociación Mexicana contra el Cáncer tiene por objetivo difundir información actualizada que promueva la detección oportuna del cáncer de mama a través de su campaña "Tómatelo a pecho" que realiza aportes tan diversos como la injerencia en política pública y el fortalecimiento de la capacidad comunitaria (Nigenda, 2011).

En el contexto costarricense, para el 2010 se contaba con una red de un total de 14 ONG enfocadas en este tipo de cáncer y distribuidas de la siguiente manera: San José (10), Alajuela (1), Cartago (1), Guanacaste (1), Limón (1) (ONG), las cuales se han formalizado gracias a las iniciativas de las sobrevivientes, así como familiares y allegados (Sáenz, Ortiz, Gutiérrez, Bermúdez y Monge, 2011). Entre sus funciones se encuentran el apoyo emocional, procesos de educación, concienciación y defensa de los derechos de las mujeres con cáncer de mama, las cuales surgen para atender necesidades específicas, muchas de ellas con base en experiencias personales o familiares. Sin embargo, en Costa Rica no existen

programas integrales de acompañamiento para la paciente con cáncer de mama, exceptuando la navegación de pacientes del proyecto "Mujeres que salvan vidas".

3.7 PERFIL

La acepción de "perfil" ha sido utilizada de diferente manera en diversos estudios e investigaciones tanto de tipo cuantitativo como cualitativo por lo que no existe una conceptualización única y definitiva aceptada por la comunidad científica. Cuando se retoma el concepto desde el punto de vista laboral, se alude a dos elementos básicos: por un lado, la demanda especializada (características deseables de los individuos), y por el otro, la formación institucionalizada (Tirado, 1991). Desde el punto de vista de la educación, el tratamiento metodológico ha consistido en establecer tres ejes esenciales de análisis los cuales se encuentran definidos por habilidades, conocimientos y aptitudes; por ello, en la puesta en marcha de los servicios a la ciudadanía, la identificación del perfil es necesaria para el diseño de programas de capacitación (Cruz, 2008).

El aprendizaje es el proceso que busca que las personas puedan adquirir, ya sea los conocimientos, habilidades y actitudes a través de una inducción, estudio o enseñanza. La adherencia de estos elementos es parte del proceso de formación para maximizar los resultados en el talento humano a partir de la gestión de los conocimientos (Martínez, 2012). En relación con lo anterior, en la taxonomía de la educación de Bloom se establece diversos objetivos del aprendizaje, clasificados en campos que se han convertido en un clásico, conocimientos, habilidades y actitudes (Bloom, 1971), los cuales se conceptualizan como una manera ágil de especificar las capacidades humanas necesarias para poder llevar a cabo acciones y tareas concretas en un contexto determinando. Tanto en las investigaciones de ciencias sociales y en la administración, la evaluación de los elementos es un medio para maximizar los esfuerzos y potenciar el aporte del

talento humano tanto de las organizaciones lucrativas como de las sin fines de lucro.

3.7.1 CONOCIMIENTOS

Los conocimientos se definen como el cuerpo de información que, de ser aplicados, posibilitan el desempeño de las funciones asignadas (Muchinsky, 2002). Al respecto, Godino (2006) menciona que el trabajo de Shulman (1986) fue el pionero en llamar la atención sobre el carácter específico del conocimiento del contenido para la enseñanza; dicho autor propuso tres categorías sobre el conocimiento del contenido: conocimiento de la materia, conocimiento pedagógico del contenido y conocimiento curricular. En otro trabajo posterior Shulman (1987) establece siete categorías de conocimiento que hacen posible la enseñanza, a saber:

- ξ Conocimiento del contenido
- ξ Conocimiento pedagógico general
- ξ Conocimiento del currículo
- ξ Conocimiento pedagógico del contenido
- ξ Conocimiento de los estudiantes y sus características
- ξ Conocimiento de los contextos educativos
- ξ Conocimiento de los fines, propósitos y valores de la educación

En la línea de los conocimientos necesarios que establecería el perfil de las voluntarias de Fundacáncer, la navegación de pacientes del proyecto "Mujeres que salvan vidas" (Sáenz, 2013) establece que la voluntaria capacitada para abordar mujeres diagnosticadas con cáncer de mama debe tener conocimientos mínimos en

- ζ Perceptiva epidemiológica del cáncer de mama
- ζ Generalidades biológicas del cáncer de mama
- ζ Trato de pacientes
- ζ Manejo de datos
- ζ Organización del sistema de salud en el contexto del centro hospitalario de la Caja Costarricense del Seguro Social
- ζ Cartera de servicios y ruta de atención del hospital sede del servicio de acompañamiento
- ζ Contraloría de servicios: CCSS

3.7.2 HABILIDADES

Las habilidades se refieren a la capacidad de ejecutar operaciones de trabajo con precisión y facilidad y se vinculan generalmente a capacidades psicomotoras (Muchinsky, 2002).

Según Thompson, (2009) existen cuatro grandes grupos de habilidades gerenciales que son aplicables en todos los sectores tanto privados, como públicos y no gubernamentales, indispensables para el éxito en el desempeño de las funciones:

- ζ Las habilidades administrativas o gerenciales: capacidades específicas que resultan del conocimiento, la información, la práctica y la aptitud.
- ζ Habilidades conceptuales y de toma de decisiones: capacidad de resolución para detectar aspectos complejos y dinámicos, como podrían ser el sistema y los servicios de salud. Se trata de la formulación de ideas - entender relaciones abstractas, desarrollar nuevos conceptos, resolver problemas en forma creativa, etc.

- ζ Habilidades interpersonales y de comunicación: habilidades que se relacionan con el trato con las personas, la capacidad de ser líder, de motivar y de comunicarse eficazmente con los demás. Se refiere a qué necesita una persona para interactuar con muchos tipos de individuos e intercambiar información con ellos.
- ζ Habilidad técnica: capacidad de realizar una tarea especializada que comprende un método o proceso determinado. En la administración como en la gestión de organizaciones, es necesaria para llevar a cabo las funciones y labores sustantivas que identifican el trabajo, independientemente de que sea remunerado o voluntario. Involucra el conocimiento y experticia en determinados procesos, técnicas o herramientas propias del cargo o área específica que ocupa.

Por otra parte, Santamaría (s.f.) establece dos categorías de las habilidades para el servicio de voluntariado en cuidados paliativos:

- Hacia los demás: constituido por la generosidad, profesionalismo y humanidad en el servicio de acompañamiento, respeto a la confidencialidad de la información brindada por las personas, abogo por los derechos humanos en todo momento, así como demandar y participar en la formación para fortalecer el servicio a partir de la capacitación constante.
- ζ Hacia la sociedad: se encuentra la promoción de la justicia social, el fomento de la solidaridad desde un enfoque de valores, conocimiento de la realidad y las diferencias culturales de las personas, manteniendo la coherencia con la actitud y los objetivos que persigue el servicio voluntario.

3.7.3 ACTITUD

La actitud se deriva de la palabra latina *actitudo* que significa disposición natural para realizar determinadas tareas; en la literatura científica aparece desde la incorporación que hizo Darwin en su libro "Expression of the emotions in man and animals" publicado en 1872 (Buela y Sierra, 1997).

Una de las definiciones clásicas establece que es un estado mental y neurofisiológico de disponibilidad, organizado por la experiencia, que ejerce una influencia directiva sobre las reacciones del individuo hacia todos los objetos o todas las situaciones relacionados con ella (Allport, 1935). Generalmente, se suele aceptar que la actitud se constituye en una predisposición organizada para, pensar, sentir, percibir y comportarse frente a un objeto.

Según Pérez (s.f.), las actitudes –en cuanto al perfil de un voluntario- suponen varias características para su identificación, entre ellas:

- ζ Respeto y aceptación sin ningún tipo de discriminación.
- ζ Discreción sobre los asuntos que tenga conocimiento durante el servicio.
- ζ Acogida abierta y diálogo sincero.
- ζ Amabilidad sin propiciar la dependencia de las personas beneficiarias del servicio de acompañamiento.
- ζ Objetividad en la realización del servicio de voluntariado.
- ζ Sentido de la justicia y de la común igualdad como seres humanos.

No obstante, Santamaría (s.f.), en el perfil del voluntariado en el área de paliativo establece los siguientes componentes:

- ζ Madurez: capacidad para integrar el sufrimiento ajeno y propio de manera equilibrada brindando la contención necesaria.
- ζ Audacia: capacidad de movilizar todos los conocimientos y habilidades para transformar el entorno en pro de la paciente.
- ζ Transparencia: no alejar al paciente de la realidad y apoyar el seguimiento de los tratamientos así como sesiones de apoyo necesarias que buscan la recuperación de su propia salud.

3.8 MÉTODO DACUM

El DACUM (developing a curriculum: desarrollando un currículo) es un método utilizado en la formación técnica profesional creada a finales de la década de los sesenta en Clinton, Iowa, Estados Unidos, logrado a partir del esfuerzo conjunto de la Rama de Proyectos Experimentales del Departamento de Fuerza Laboral e Inmigración de Canadá y la Corporación de Instrucción General de Nueva York de los Estados Unidos (Retamal, 1994).

Dicho método se ha empleado para revisar programas de capacitación existentes, así como en programas nuevos de las organizaciones en todos los niveles. No obstante, ha habido un aporte en la elaboración del perfiles y la priorización de las funciones que surgen a partir de grupos de expertos y la experiencia (Múñoz y Sanchis, 2002).

La principal referencia metodológica del método DACUM es la Universidad de Ohio y su Centro de Educación y Capacitación para el Empleo. El "developing a curriculum" es un instrumento funcional para analizar ocupaciones, perfiles y procesos de trabajo, generar insumos para el análisis funcional y de sistemas en la implementación de normas ISO 9000 y/o calidad total, en las que se practica

una relación estrecha entre la academia y el desarrollo de las funciones (Irigoin y Vargas, 2002).

El uso del método DACUM ha sido ampliamente extendido por instituciones oficiales de toda América Latina. Dentro de las experiencias está el Instituto Nacional Tecnológico INATEC (Nicaragua) que ha aplicado desde sus inicios programas de formación con base en este método.

De acuerdo con Retamal (1994), Dacum sostiene tres premisas que constituyen el sustento teórico, las cuales son las siguientes:

- ζ Los trabajadores expertos son los que mejor pueden describir y definir las habilidades, conocimientos y actitudes de manera más precisa que cualquier otro miembro de la organización.
- ζ Una manera efectiva de definir una función es describir en forma precisa las tareas que los trabajadores expertos realizan.
- ζ Las tareas, para ser realizadas correctamente, requieren el dominio de ciertos conocimientos, habilidades, herramientas y actitudes que si bien no son el medio, son los elementos facilitadores del desempeño exitoso.

4. MÉTODOS DE TRABAJO

4.1 CUADRO RESUMEN METODOLOGÍA

Objetivo general						
Diseñar el 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						
Objetivos específicos	Población por específico	meta objetivo	Variables específico	por objetivo	Técnica	Tipo de análisis
1. Identificar los conocimientos, habilidades y actitudes que posee	Voluntarias Fundacáncer	de	Conocimiento		Cuestionario	Cuantitativo
			Habilidad		Grupo focal	Cualitativo

<p>la voluntaria de Fundacáncer en el servicio que brinda a la mujer con cáncer de mama.</p>		<p>Actitud</p>	<p>Grupo focal</p>	<p>Cualitativo</p>
<p>2. Identificar los conocimientos necesarios que debe tener la voluntaria para el servicio de acompañamiento.</p>	<p>Equipo de salud del hospital</p> <p>Navegadoras graduadas y equipo de "Mujeres que salvan vidas"</p>	<p>Conocimientos</p>	<p>Entrevistas semiestructuradas</p>	<p>Cualitativo</p>
<p>3. Determinar las habilidades necesarias de la voluntaria de</p>	<p>Equipo de salud del hospital</p> <p>Navegadoras</p>	<p>Habilidades</p>	<p>Entrevistas semiestructuradas</p>	<p>Cualitativo</p>

Fundacáncer para el servicio de acompañamiento. graduadas y equipo de "Mujeres que salvan vidas"

<p>4. Describir las actitudes que requiere las voluntarias para el servicio de acompañamiento en mención.</p>	<p>Equipo de salud del hospital</p> <p>Navegadoras graduadas y equipo de "Mujeres que salvan vidas"</p>	<p>Actitudes</p>	<p>Entrevistas semiestructuradas</p>	<p>Cualitativo</p>
--	---	------------------	--------------------------------------	--------------------

4.2 DISEÑO

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

A continuación se describe el uso de ambos tipos de investigación:

4.2.1 CUALITATIVA

La investigación cualitativa se aplica mediante el diseño de la investigación-acción participativa (I.A.P) con la población meta³, con la pesquisa de alcanzar el perfil de este voluntariado en términos de habilidades y actitudes para contrastarlas con las habilidades y actitudes que deberían tener con base en la experiencia de las navegadoras graduadas del proyecto “Mujeres que salvan vidas” y el equipo de salud del Hospital Calderón Guardia.

Por investigación acción participativa, se entiende al método de investigación que supone la simultaneidad de proceso de conocer y de intervenir e implica la participación del grupo de personas involucradas en el programa de estudio e intervención (Ander Egg, 2003). Dicho tipo, utiliza el método fenomenológico-hermenéutico, que plantea que el fenómeno es lo que se muestra por sí mismo y

³ Población meta: Voluntarias de Fundacáncer, equipo de salud del Hospital Calderón Guardia y navegadoras graduadas del proyecto “Mujeres que salvan vidas”.

el que se trata de comprender en su contexto, lo cual incluye la cultura, la práctica y lenguaje del ser humano (Gil, Schillagi, Squadrito y Escalante, 2011).

Con los resultados de esta investigación se construirá una plataforma para resolver problemas cotidianos e inmediatos y mejorar prácticas concretas, lo cual es congruente con la I.A.P (Salgado, 2007). Además, se parte de lo planteado por Perea, (2004), quien plantea que toda iniciativa en educación para la salud debe tener una metodología activa y participativa, adaptada a cada realidad concreta, mediante un análisis de las circunstancias que concurren en cada entorno.

4.2.2 CUANTITATIVA

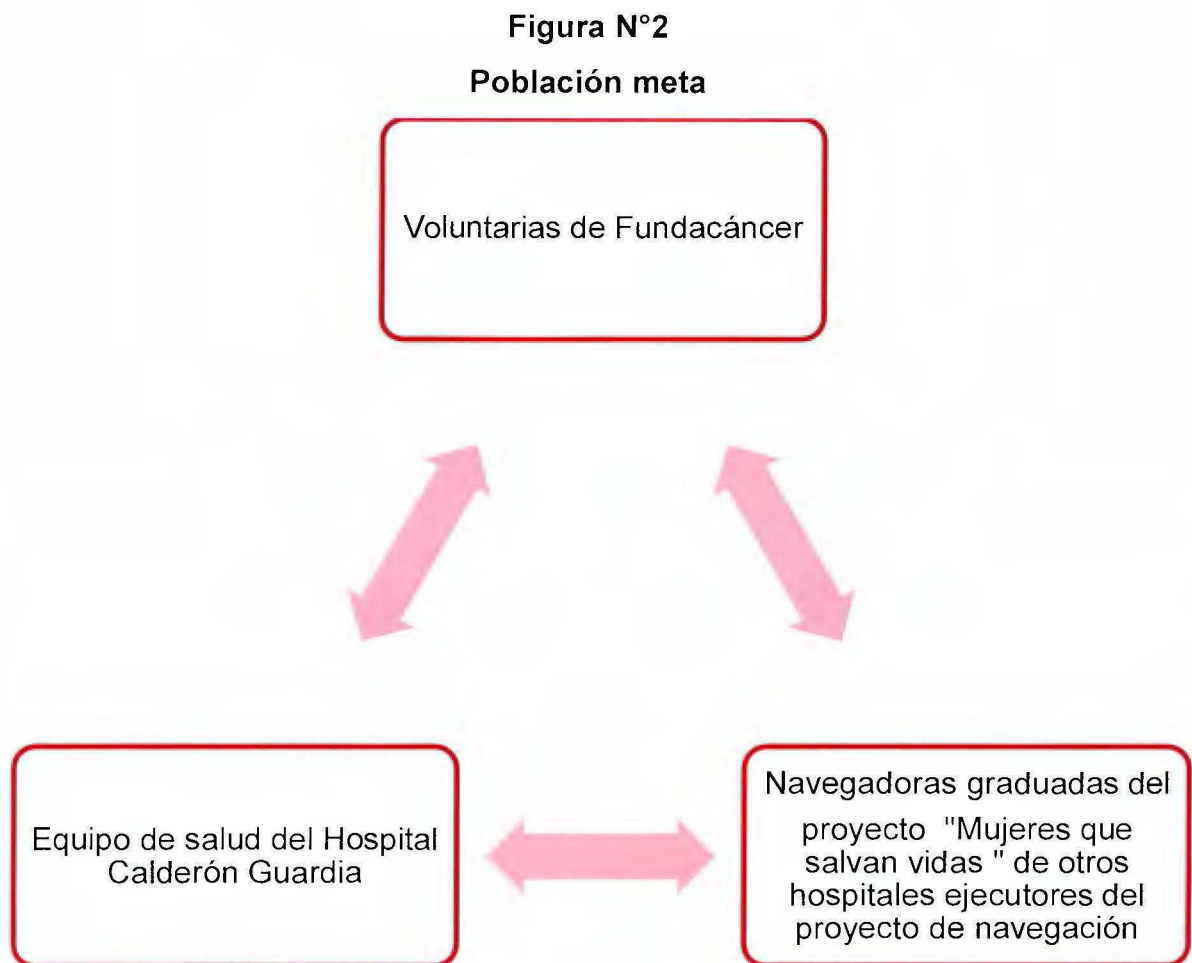
Se emplea desde el diseño transversal de tipo descriptivo, con el fin de mapear los conocimientos de la voluntaria de Fundacáncer.

El diseño transversal supone estudios transversales descriptivos o de prevalencia, cuya finalidad es el estudio de la frecuencia y distribución de eventos de salud y enfermedad. El objetivo de este diseño es medir una o más características o enfermedades en un momento dado. (Iglesias, s.f.). Asimismo, este diseño permite estimar la prevalencia de un evento en salud, usado para investigar la asociación entre una determinada exposición y una enfermedad que, en este caso, se circunscribe a la descripción de los conocimientos de la voluntaria de Fundacáncer.

4.3 POBLACIÓN META

4.3.1 POBLACIONES

Las poblaciones metas para diseñar el perfil de las voluntarias de Fundacáncer para un servicio de acompañamiento en el Hospital Calderón Guardia requiere la participación de



Fuente: Elaboración propia

A continuación se detalla cada una de las poblaciones meta:

Población	Características de inclusión
Voluntarias de Fundacáncer	<p>Miembros activos de la ONG</p> <p>El voluntariado será elegido por la Junta Directiva de la ONG por medio de una entrevista.</p> <p>Disponibilidad para participar el proceso del diseño del perfil.</p> <p>Saber leer y escribir.</p>
Navegadoras graduadas del proyecto “Mujeres que salvan vidas” de otros hospitales	<p>Navegadoras graduadas del proyecto “Mujeres que salvan vidas” acreditado por CONARE, quienes han participado activamente en los seis módulos de capacitación establecidos por los equipos de salud de cada centro salud.</p> <p>Navegadoras activas en los centros hospitalarios Hospital de las Mujeres, Hospital San Rafael de Alajuela y Hospital San Vicente de Paúl que cuentan con una experiencia a partir de la entrega del certificado.</p> <p>Serán seleccionadas por las coordinadoras de los centros hospitalarios (Dra. Blanca Boza, Dra. Marcela Leandro y Dra. Irsa Calderón, respectivamente).</p> <p>Disponibilidad para participar en el proceso del diseño del perfil</p>
Equipo de	<p>Ser convocado por el Director Dr. Luis Paulino Hernández del</p>

salud del hospital Calderón Guardia.	
hospital Calderón Guardia	<p>Funcionario del hospital dedicado a la atención directa a las mujeres con cáncer de mama en alguna etapa de la ruta de atención (diagnóstico, tratamiento y rehabilitación).</p> <p>La población total “N” de esta Junta Directiva de Fundacáncer es de ocho personas, incluye 3 oncólogos, 1 administrativo, 1 especialista de medicina nuclear, 1 psicólogo y 2 especialistas de estadística.</p>

4.3.2 SEGMENTOS DE ESTUDIO

- ξ Voluntariado de la ONG: 16 mujeres activas de la organización que cumplan con los criterios de inclusión.
- ξ Navegadoras graduadas: un total de 14 voluntarias certificadas con los criterios antes mencionados.
- ξ Equipo de salud del hospital Calderón Guardia: se trabajará con profesionales de la salud que laboran en el centro hospitalario, seleccionados por el director del hospital, desde los criterios de pertinencia, experiencia, disponibilidad de tiempo, profesión y vinculación al tema; es decir, es una muestra por conveniencia.

4.4 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS PARA LA RECOLECCIÓN DE DATOS:

Como se explicó, se elaboró 3 tipos de técnicas para diferentes públicos metas:

- ζ Cuestionario
- ζ Grupos focales
- ζ Entrevistas semiestructuradas

Las técnicas se aplicaron de la siguiente manera:

Población #1. Voluntariado de Fundacáncer.

- ζ Cuestionario para determinar los conocimientos de las voluntarias de Fundacáncer en relación con el servicio de acompañamiento de la paciente con cáncer de mama en el Hospital Calderón Guardia.
- ζ Guía para el grupo focal para determinar las habilidades del grupo de voluntarias de Fundacáncer en relación con el servicio de acompañamiento de la paciente con cáncer de mama en el Hospital Calderón Guardia.

Población #2. Equipo de salud del hospital Calderón Guardia

- ζ Guía para las entrevistas semiestructuradas para determinar los conocimientos que requiere una navegadora de Fundacáncer para brindar un servicio de acompañamiento desde el modelo de navegación de pacientes.
- ζ Guía para las entrevistas semiestructuradas para identificar las actitudes que requiere una navegadora de Fundacáncer para brindar un servicio de acompañamiento desde el modelo de navegación de pacientes.

Población #3. Navegadoras graduadas (actualmente en la fase de implementación en otros centros hospitalarios)

- ζ Guía para las entrevistas semiestructuradas para determinar los **conocimientos** que requiere una navegadora de Fundacáncer para brindar

un servicio de acompañamiento desde el modelo de navegación de pacientes.

- ζ Guía para las entrevistas semiestructuradas para identificar las actitudes que requiere una navegadora de Fundacáncer para brindar un servicio de acompañamiento desde el modelo de navegación de pacientes.
- ζ Guía para las entrevistas semiestructuradas para determinar las habilidades que requiere una navegadora de Fundacáncer para brindar un servicio de acompañamiento desde el modelo de navegación de pacientes.

Según las guías para el uso de las técnicas, se aplicaría grupos focales, entrevistas semiestructuradas y cuestionario hasta cumplir la cuota de información.

4.5 MÉTODO

El método utilizado para diseñar el perfil de las voluntarias de Fundacáncer con miras a desarrollar un servicio de acompañamiento basado en el modelo de navegación de pacientes en el Hospital Calderón Guardia, se basa en el método DACUM el cual se enfoca en la formación técnica profesional, en la experiencia al realizar las funciones y en el criterio de expertos^{4 5}.

A partir de este, se abordó tres variables:

- ζ Conocimientos
- ζ Habilidades

⁴ En este caso se consideran como "expertos" los funcionarios del HNCG.

⁵ El método DACUM se ha utilizado de igual manera en ONG para incrementar la eficiencia y la eficacia de sus acciones.

ζ Actitudes

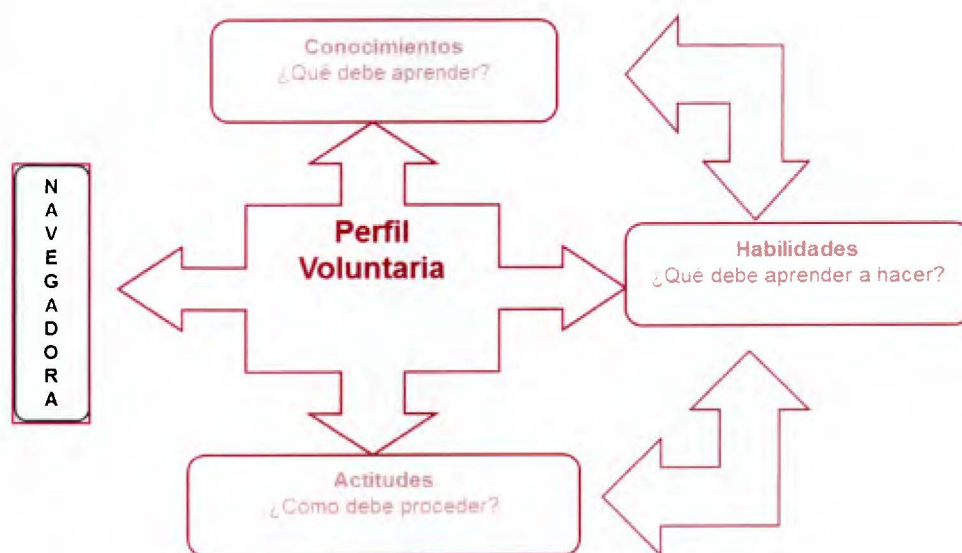
Este perfil de las voluntarias podrá ser utilizado en la implementación del modelo de navegación de pacientes en este hospital, así como para capacitaciones de otros voluntariados en el tema.

4.6 VARIABLES

Las variables para lograr los objetivos planteados son conocimientos, habilidades y actitudes.

Figura N°3

Esquema de perfil para la investigación en conocimientos-habilidades-actitudes



Fuente: Elaboración propia

4.7 PLAN DE ANÁLISIS

4.7.1 DATOS CUALITATIVOS

El análisis de los datos cualitativos es el proceso con el que se brinda significados a los datos. La recolección de información debe pasar por una etapa de examen minucioso para construir la descripción general de la realidad a investigación (Mejía, 2011), por tanto, se estaría describiendo el fenómeno por medio de la recolección de datos con lo que se intentará comprender la narración del sujeto, desde la búsqueda que implica la experiencia sensible; es decir, se estaría planteando una interpretación profunda, considerando la posición del investigador desde la fenomenología (Escalante y Páramo, 2011).

El análisis de los grupos focales se desarrollará por medio del análisis del discurso, clásico del contenido, y el método de palabras clave, procurando la validez interna al recolectar datos, por medio de la saturación de la información de los grupos (Leech y Onwuegbuzie, 2007). Lo anterior se procesará por medio del sistema de información de Atlas.ti, el cual se va a representar a través de cuadros, gráficos, tablas, esquemas, fotos y transcripciones de la información.

Se utilizó el procedimiento inferencial que consiste en establecer conclusiones ascendentes y agrupar respuestas por tendencia que puedan ser clasificadas en términos de coincidencia o divergencia por medio de los instrumentos de esta investigación a través de tres niveles de análisis: la categoría, la subcategoría y las opiniones inferidas a partir de la información (Cabrera, 2005).

Se empleó el criterio inductivo para elaborar un esquema por codificación abierta a partir de la recolección de datos, como un proceso progresivo de descubrimiento de las categorías originadas por sucesos para lo que no se contaba con una

estructura rígida, por lo que las categorías de la información inicial de análisis podrían modificarse según la comparación global de la información (Mejías, 2011).

Además, se trianguló los métodos, una forma analítica de ver un mismo fenómeno. En ese escenario de investigación, las debilidades de un instrumento constituyen las fortalezas del otro (Valencia, 2000), dado que en la triangulación se reúne y dialoga la información pertinente, por medio de instrumentos atinentes a los resultados de esta investigación.

Para discriminar la información, se utilizó los criterios de pertinencia, considerando solo los datos que correspondan a la temática de la investigación, los elementos emergentes y la importancia de la información recolectada (Cabrera, 2005).

4.7.2 DATOS CUANTITATIVOS

Con la información recopilada por medio de los cuestionarios a las voluntarias, se eligió la estadística descriptiva para analizar la tendencia de los datos en términos de cuadros, tablas y gráficas, a partir de la estimación de frecuencia, promedios, moda, mediana por medio del paquete estadístico IBM SPSS Statistics 20.8.8.

4.8 CONSIDERACIONES ÉTICAS

Dado que participarán actores sociales que están vinculados al tema de cáncer de mama, la investigación incluirá un consentimiento informado escrito por cada grupo poblacional (apéndice N°10-12). Al respecto, cabe mencionar que las poblaciones en estudio no fueron expuestas a ningún tipo de riesgo por su participación, además de que la información solicitada se usó únicamente para los fines detallados en esta propuesta; por último, es importante resaltar que no se

expuso la susceptibilidad y emociones de las personas, quienes podían retirarse de la investigación cuando así lo desearan.

Para el desarrollo de la investigación y presentación de los resultados se mantendrá la confidencialidad y privacidad de la información suministrada, lo cual se expondrá antes de aplicar las diversas técnicas, usadas para garantizar la seguridad y respaldo de la población meta.

Se sometió el protocolo de investigación al Comité Ético Científico de la Universidad de Costa Rica como parte del proceso para la aprobación y asesoría en cuanto a buenas prácticas de investigación en el contexto de este trabajo.

Se brindará una copia del producto de la investigación para socializar los principales hallazgos en los participantes: personas entrevistadas del equipo de salud del Hospital Calderón Guardia, voluntarias de Fundacáncer y navegadoras graduadas del proyecto “Mujeres que salvan vidas”.

4.9 PLAN DE TRABAJO

4.9.1 RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

La recolección de datos se llevará a cabo en dos fases:

- ζ Fase logística
- ζ Fase de campo

4.9.1.1 FASE DE LOGÍSTICA

Como primera fase, se presentó y ajustó el protocolo de investigación aprobado con la retroalimentación del Dr. Luis Paulino Hernández (Director Hospital Calderón Guardia) así como con representantes de Fundacáncer.

Esta fase incluyó un proceso de sensibilización tanto de la dirección del centro hospitalario como de la ONG, con el fin de compartir con las autoridades hospitalarias las implicaciones estratégicas, operativas y de gestión que conlleva una propuesta en la que se busca diseñar un perfil con miras a reorientar los servicios que se brindan a un paciente con cáncer de mama.

Lo anterior permitió concretar la planificación de las entrevistas, la aplicación de los cuestionarios y el desarrollo de grupos focales. Es importante tener en consideración que Fundacáncer se comprometió a convocar al grupo de voluntarias para recolectar la información, así como el director del hospital y el personal de salud facilitaron la información oportuna para el perfil en términos de conocimientos, habilidades y actitudes como una necesidad sentida por parte de la institución.

4.9.1.2 FASE DE CAMPO

La fase de campo permitió recolectar la información, mediante los instrumentos que se detalla a continuación:

Instrumento o técnica	Lugar:
Cuestionario para determinar los conocimientos de las voluntarias de	Aula Fundacáncer

<p>Fundacáncer en relación con el servicio de acompañamiento que brindan a la paciente con cáncer de mama en el Hospital Calderón Guardia.</p>	
<p>Grupo focal para determinar las habilidades del grupo de voluntarias de Fundacáncer en relación con el servicio de acompañamiento que brindan a la paciente con cáncer de mama en el Hospital Calderón Guardia.</p>	Aula Fundacáncer
<p>Grupo focal para identificar las actitudes del grupo de voluntarias de Fundacáncer en relación con el servicio de acompañamiento que brinda a la paciente con cáncer de mama en el Hospital Calderón Guardia.</p>	Aula Fundacáncer
<p>Entrevistas semiestructuradas para determinar los conocimientos que requiere una navegadora de Fundacáncer para brindar un servicio de acompañamiento desde el modelo de navegación de pacientes, dirigido al equipo de salud.</p>	<p>Hospital Calderón Guardia</p> <p>Hospital de las Mujeres</p> <p>Hospital San Rafael de Alajuela</p> <p>Hospital San Vicente de Paúl</p>

<p>Entrevistas semiestructuradas para determinar los conocimientos que requiere una navegadora de Fundacáncer para brindar un servicio de acompañamiento, desde el modelo de navegación de pacientes, dirigido a las navegadoras graduadas de otros hospitales.</p>	<p>Hospital Calderón Guardia</p> <p>Hospital de las Mujeres</p> <p>Hospital San Rafael de Alajuela</p> <p>Hospital San Vicente de Paúl</p>
<p>Entrevistas semiestructuradas para determinar las habilidades que requiere una navegadora de Fundacáncer con el fin de brindar un servicio de acompañamiento, desde el modelo de navegación de pacientes, dirigido al equipo de salud</p>	<p>Hospital Calderón Guardia</p> <p>Hospital de las Mujeres</p> <p>Hospital San Rafael de Alajuela</p> <p>Hospital San Vicente de Paúl</p>
<p>Entrevistas semiestructuradas para determinar las habilidades que requiere una navegadora de Fundacáncer para brindar un servicio de acompañamiento, desde el modelo de navegación de pacientes, dirigido a las navegadoras graduadas de otros hospitales.</p>	<p>Hospital Calderón Guardia</p> <p>Hospital de las Mujeres</p> <p>Hospital San Rafael de Alajuela</p> <p>Hospital San Vicente de Paúl</p>

<p>Entrevistas semiestructuradas para identificar las actitudes que requiere una navegadora de Fundacáncer para brindar un servicio de acompañamiento, desde el modelo de navegación de pacientes, dirigido al equipo de salud.</p>	<p>Hospital Calderón Guardia</p> <p>Hospital de las Mujeres</p> <p>Hospital San Rafael de Alajuela</p> <p>Hospital San Vicente de Paúl</p>
<p>Entrevistas semiestructuradas para identificar las actitudes que requiere una navegadora de Fundacáncer para brindar un servicio de acompañamiento, desde el modelo de navegación de pacientes, dirigido a las navegadoras graduadas de otros hospitales.</p>	<p>Hospital Calderón Guardia</p> <p>Hospital de las Mujeres</p> <p>Hospital San Rafael de Alajuela</p> <p>Hospital San Vicente de Paúl</p>

Una vez recolectada la información de los instrumentos, se seguirá con el plan de análisis de datos, según lo que se expuso en el apartado 4.7.

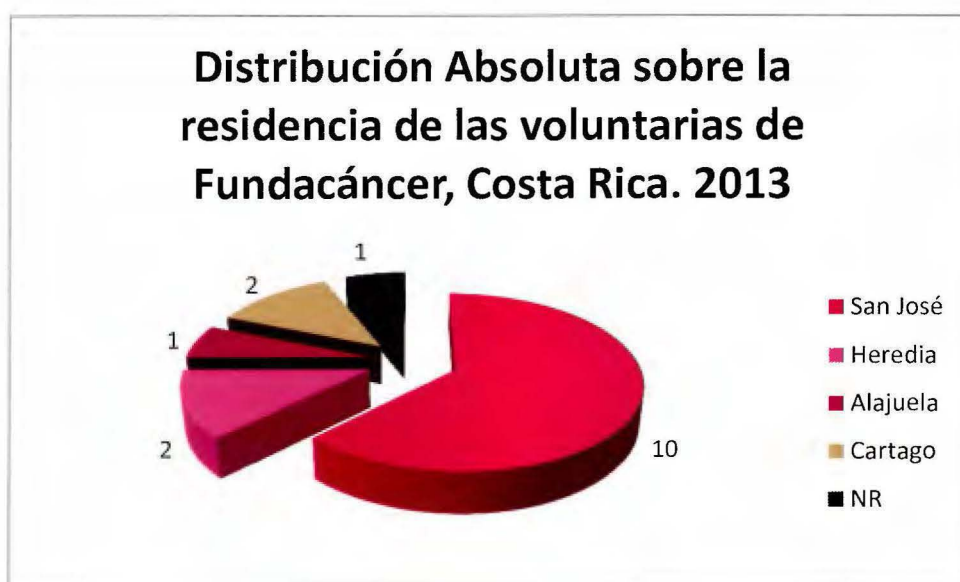
5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

5.1 PERFIL VOLUNTARIAS FUNDACÁNCER

El perfil de las voluntarias de Fundacáncer que participarán en el programa navegación de pacientes comprende dieciséis personas, 15 mujeres y 1 hombre, con edades entre los 41 a 65 años de edad, con un promedio de 54 años, una moda de 49 años y una mediana de 53,5 años de edad.

Son voluntarias del hospital Calderón Guardia, ubicado en la provincia de San José, cantón de San José; en cuanto a su procedencia, diez personas residen en la provincia de San José; dos en Heredia, una en la provincia de Alajuela y dos en Cartago (1 persona no responde). El estado civil de esta población incluye nueve personas casadas, dos personas viudas, tres personas divorciadas y una persona en unión libre (1 persona no responde). La procedencia de las voluntarias se plasma en el siguiente gráfico:

GRÁFICO N°1



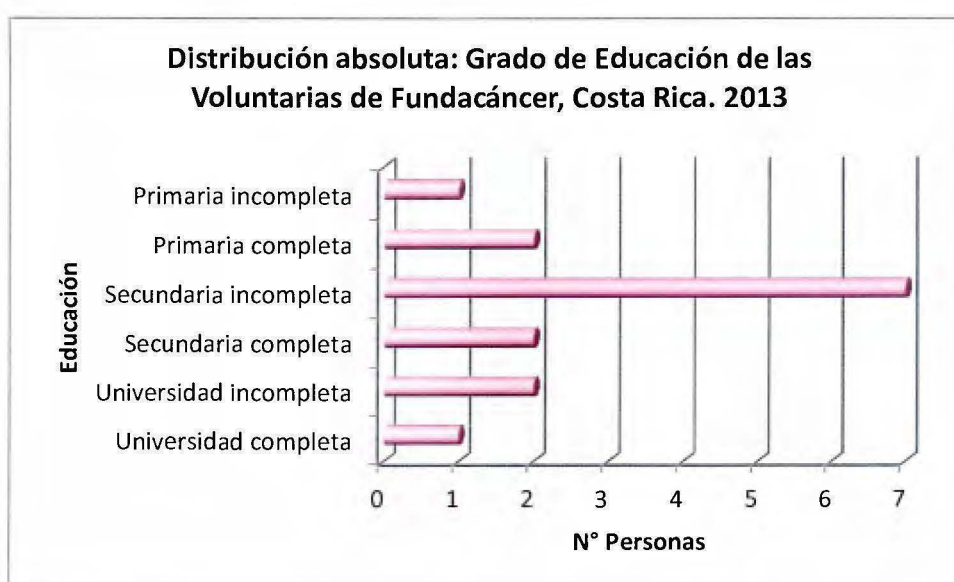
Fuente: Elaboración propia

En lo que respecta al lugar de residencia, la mayoría vive en el área de atracción del hospital Calderón Guardia (red noroeste); al respecto, cabe decir, que habitar en el área de atracción del hospital permite un mayor conocimiento previo y un contexto del acompañamiento efectivo y eficiente de las mujeres con cáncer de mama. La diversidad en esta población plantea oportunidades para el trabajo en red y entre redes, por medio de la gestión y apoyo del voluntariado, lo cual no fue inducido por el equipo investigador.

En cuanto al nivel educativo de las voluntarias, una persona tiene primaria incompleta; dos completaron su primaria; siete no terminaron la secundaria, mientras que dos sí lo hicieron, además de que dos personas tienen grado

incompleto universitario y solamente una persona tiene título universitario; es decir, más de la mayoría de la población no cuenta con un nivel igual o superior de la secundaria (gráfico N°2).

GRÁFICO N°2

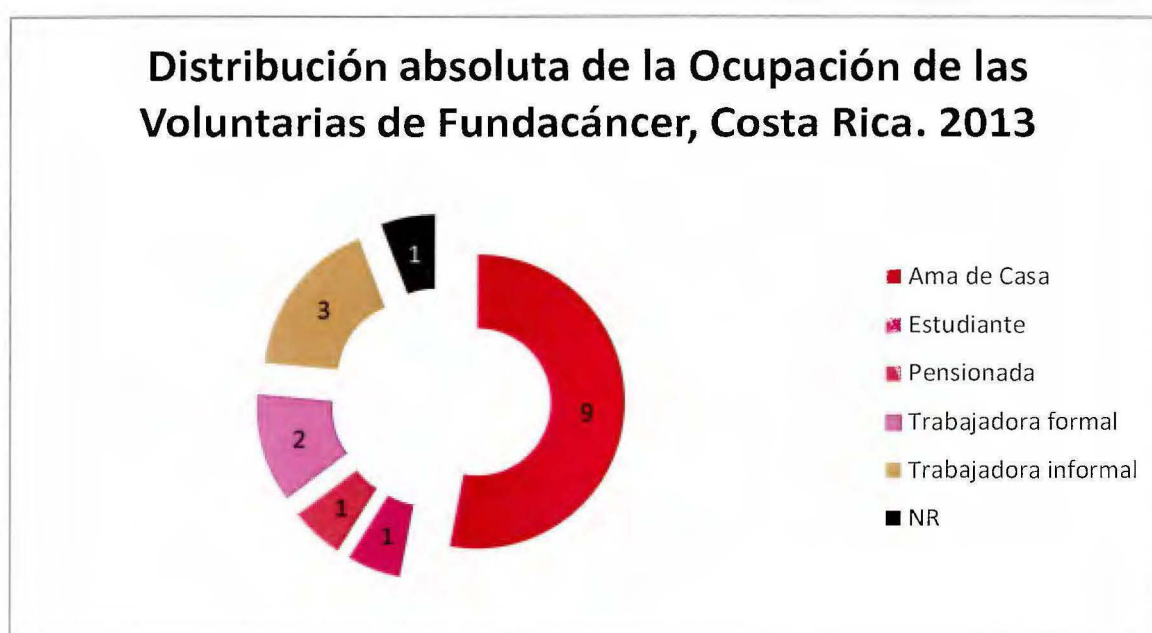


Fuente: Elaboración propia

De acuerdo con el nivel educativo y ocupación, en todos los casos el voluntariado manejaba destrezas correctas de lectoescritura, con diferencias en el nivel de escolaridad, las cuales serían consideradas para el desarrollo de estrategias de capacitación diversificadas acorde con los conocimientos previos.

La principal ocupación de las voluntarias radica en administrar el hogar (amas de casa (9 de cada 16 participantes), seguidas por las trabajadoras informales (3), trabajadoras formales (2), pensionadas (1) y estudiantes (1), información que se expone en el gráfico N°3.

GRÁFICO N°3



Fuente: Elaboración propia

Cabe destacar que en la mayoría de los casos se combina generalmente la labor en el hogar con el trabajo informal y formal (este último es el menos frecuente debido a las características de este tipo de trabajo (horario y jornada definida, responsabilidades sociales)).

El 75% de las participantes (12/16) no tuvo una experiencia de voluntariado formal con otra ONG, previo a la incorporación como voluntaria en Fundacáncer, mientras que el 25% (4/16) sí la recibió: de esas 4 personas que estuvieron en un voluntariado, tres permanecieron por más de un año. No obstante, del total de la población, el 81,2% (13/16) sí experimentó tener un familiar con patología de cáncer, casi 4 personas por promedio. Cabe destacar que toda la población estuvo en contacto con pacientes con cáncer de mama en el último año, ya sea por asuntos personales y/o labores asignadas al voluntario de Fundacáncer.

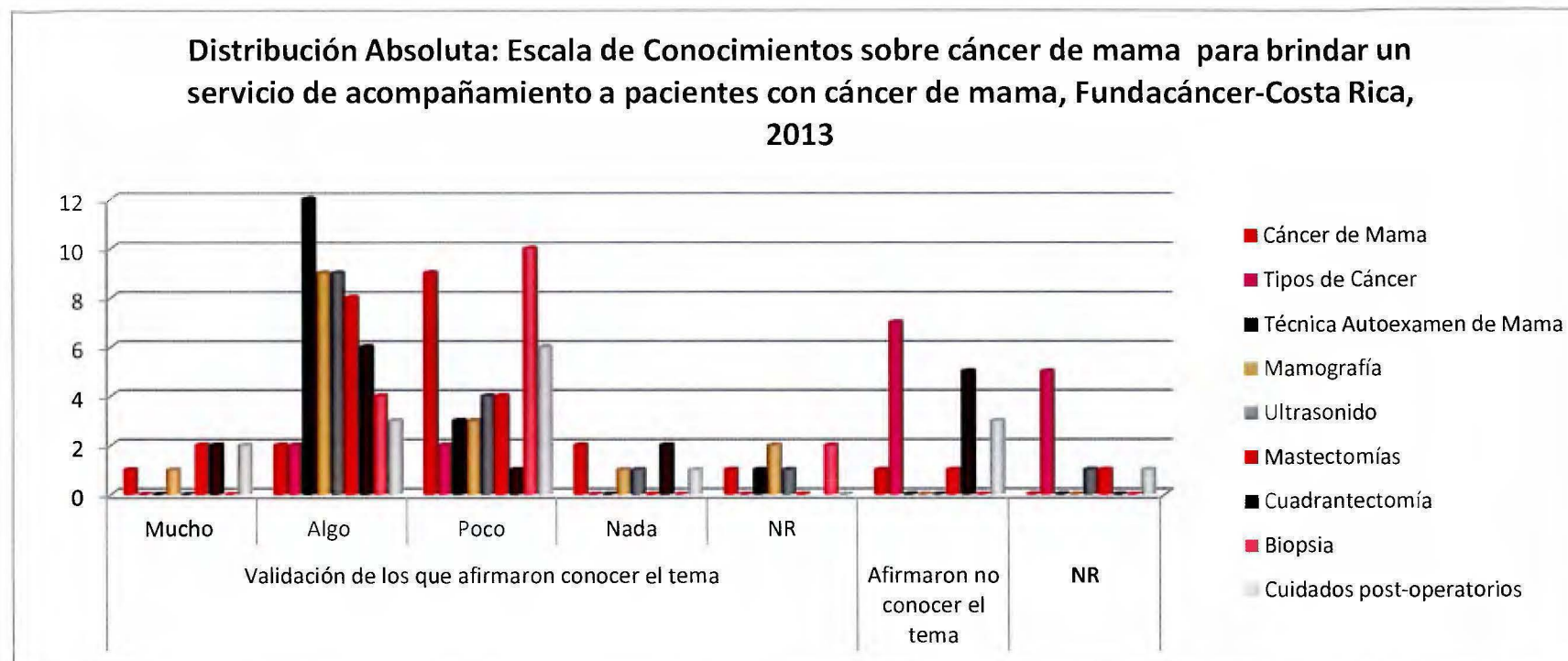
No se cuenta con pacientes que tengan experiencia personal del cáncer de mama, aunque sí se han involucrado en la de familiares u otros a partir del apoyo que brinda Fundacáncer. Con respecto a lo anterior, cabe destacar que de acuerdo con Sánchez, Ferreira, Dupas y Costa, (2010), los familiares de los pacientes son considerados como una fuente principal de apoyo y la experiencia de su cuidado es invaluablemente formativa.

5.1.1 CONOCIMIENTOS-VOLUNTARIAS DE FUNDACÁNCER ⁶

En lo que refiere a los conocimientos con que cuenta el grupo de voluntarias, es importante destacar que reciben una capacitación organizada por la Junta Directiva de Fundacáncer, con el fin de ofrecer un servicio de voluntariado dirigido a su visión.

⁶ Para la asignación de valor de conocimiento se utilizó como referencia la definición de conceptos que se encuentran en el apartado ANEXO N°2

GRÁFICO N°4



Fuente: Elaboración propia

5.1.1.1 CONOCIMIENTOS ACERCA DEL CÁNCER DE MAMA (GRÁFICO N°4)

Ante la pregunta sobre si conocían el término “cáncer de mama”, un 94% (15/16) afirmó conocerlo. Para indagar al respecto, cuando se les preguntó sobre su definición se estableció una escala (“mucho”, “algo”, “poco” y “nada”), a partir de las definiciones de la American Cancer Society

En este contexto, solamente 1/16 conocía bastante sobre el padecimiento, mientras que solo 2/16 sabían algo sobre este concepto; 9/16 sabe poco, 2/16 no conocen nada sobre el cáncer de mama y 1/16 no respondió. Lo anterior, permite establecer que las voluntarias carecen de sustento teórico sobre la enfermedad que trabajan, por ello es fundamental solventar las carencias que se detecte sobre el tema.

Cuando se les preguntó sobre los tipos de cáncer de mama que existen, solo el 25% afirmó conocerlo, mientras que el resto contestó no conocerlo o no respondió la pregunta. En este caso, también se utilizó la American Cancer Society para comprobar la respuesta. En esta interrogante, del 25% que afirmó conocer los tipos de cáncer, efectivamente conocía “mucho” o “algo” de los tipos de cáncer según la definición anterior.

En el perfil de conocimientos que cuenta la voluntaria de Fundacáncer se les consultó sobre la técnica del autoexamen como medida de promoción de la salud, desde autocuidado y prevención de la enfermedad. En cuanto a sus conocimientos, todas las participantes afirmaron conocer sobre autoexamen de

mamas: un 75% (12/16) conoce algo sobre esta técnica, mientras que 19% (3/16) conoce muy poco y una persona no responde.

En cuanto a la mamografía, como método de detección temprana, 100% de los participantes afirmó conocer en qué consiste; sin embargo, solo 1 persona conoce "mucho", 9 "algo", 3 "poco" y 1 persona "nada", mientras que 2 no respondieron la pregunta.

Además, de consultar sobre el autoexamen y la mamografía, se les preguntó sobre si conocían acerca del ultrasonido de mama: 15/16 afirmaron conocerlo y 1/16 no respondió. En la comprobación de la respuesta, de las 15 personas, ninguna conocía "mucho", 9 sabían "algo", 4 conocían "poco" y 1 no sabía "nada" respecto de la definición de la American Cancer Society (1 no respondió).

En el caso de las preguntas sobre el autoexamen, ultrasonido y mamografía, en la prueba escrita no los definieron con claridad. El conocimiento de nociones de este tipo de exámenes permite apoyar la orientación en los servicios de salud, del mismo modo en el que el conocimiento vago de los procedimientos obstaculiza un mayor apoyo al paciente.

En cuanto a los procesos quirúrgicos que pueden recibir pacientes con patología mamaria, se les consultó si conocían del término "mastectomía": 14/16 respondieron conocerlo, mientras que 1 persona no conocía del procedimiento (1/16 no respondió). De estas catorce personas que afirmaban conocerlo, 2/14 personas conocen "mucho" sobre el tema, mientras que 8/14 sabía algo y 4 conocen "poco".

En lo que se refiere a la cuadrantectomía, 11/16 de la población afirmó conocer el término, mientras que 5/16 no conocen de este proceso quirúrgico; de los 11/16: 2 personas conocen "mucho"; 6, "algo"; 1, "poco" y 2, "nada".

En cuanto a la biopsia, todas afirmaron conocer el procedimiento, mientras que 2 personas no respondieron, 4 conocen “algo” y 10 conocen “poco”.

Sobre el conocimiento de tipos de cirugía y el examen de biopsia, la mayoría comprende el concepto; no obstante, no brinda una definición válida.

En el perfil de conocimientos de las voluntarias de Fundacáncer se priorizó saber cuánto conocían sobre los cuidados postoperatorios, directamente relacionadas con las recomendaciones que diariamente estas damas brindan a las pacientes con patología mamaria: 12/16 afirmaron conocerlos, 3/16 no conocen de los cuidados y 1/16 no responde. De las doce personas que afirmaron saber sobre los cuidados, dos personas conocen “mucho”, 3 “algo”, 6 “poco” y 1 “nada”.

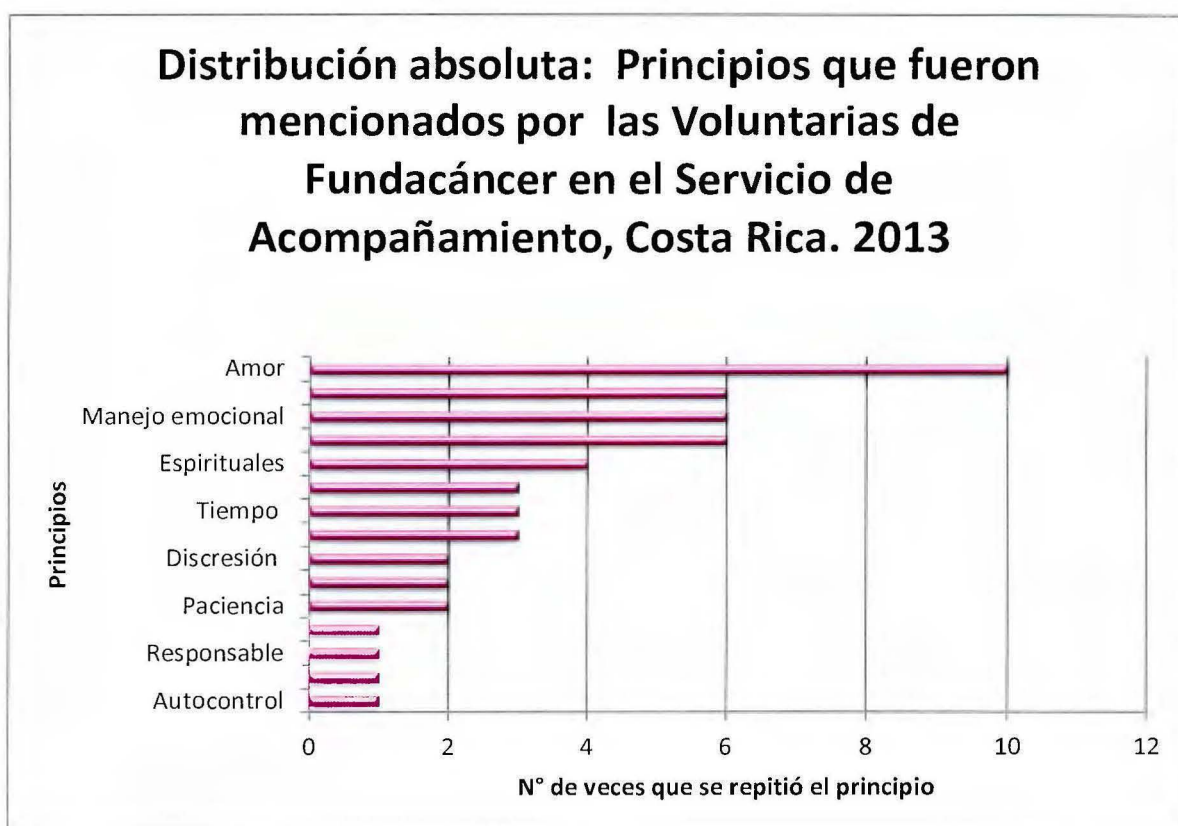
Este grupo afirmó conocer la definición del oncólogo; sin embargo, cuando se les solicitó una descripción, solamente 13/16 conocen la definición, mientras que 3 desconocen quién es y qué hace.

Entre de los principales aciertos de las voluntarias está conocer el rol del oncólogo sobre el que identifica sus funciones de manera acertada.

5.1.1.2 CONOCIMIENTOS DE TRATO DE PACIENTES

En este apartado se expone los principios que las voluntarias brindan en el servicio de voluntarios, los cuales corresponden a un orden descendente: amor, voluntad, manejo emocional, manejo de conocimiento en cáncer, espirituales, compromiso, tiempo, autoestima, discreción, educación, paciencia, sensibilidad, responsabilidad y moral. (gráfico N°5).

GRÁFICO N°5



Fuente: Elaboración propia

En lo que respecta al trato de pacientes, según las voluntarias, se combina aspectos éticos, conocimientos morales, conocimiento de la enfermedad y valores. No obstante, manifestaron que cuando se presenta una crisis emocional en las pacientes, estas recurren a los abrazos, tomar la mano, dejar llorar a la persona, dar palabras de aliento, escucharla, hablarle de Dios, tratar de no llorar con ella, hablarle del grupo, reflejar seguridad, así como acompañarla en su dolor. Solo una de las voluntarias externó la necesidad de buscar al profesional-especialista en el tema para que intervenga durante una crisis.

A partir del análisis del cuestionario, se rescata la importancia de no descartar las herramientas prácticas de crisis para la contención propia o de los pacientes de cáncer de mama.

Por otra parte, cuando se les consultó sobre la reacción ante una posible denuncia de la usuaria del servicio de salud, la premisa que más se repitió fue el conocer los motivos (6/16), seguido por no dar opinión (4/16), persuadir para que no lo haga (3/16), brindarle un consejo desde su perspectiva (3/16) y solicitar apoyo de la coordinadora de la ONG (3/16). Entre las participantes, 3/16 respondieron que acompañarían a la usuaria si decidiera denunciar.

En lo que respecta al proyecto de navegación, la ONG tiene un rol activo, amparado en el principio de la promoción de la salud de acción comunitaria (Organización Mundial de la Salud, 1986); es decir, contribuye a evidenciar carencias institucionales que apoyan la eficiencia, la eficacia y la calidad. Actualmente, Fundacáncer cuenta una participación social con contribuciones a la promoción de la salud, no obstante, este tipo de relaciones con los servicios de salud tienden a ser verticales (Zeledón y Noé, 2000).

5.1.1.3 CONOCIMIENTOS DE MANEJO DE DATOS

Según la presidenta de Fundacáncer, Lilliam Vásquez (2013), el manejo de datos en las voluntarias de Fundacáncer se da por medio de una boleta de control, en la que se incluye tanto datos personales, como el tipo de apoyo que brinda la voluntaria.

Cuando se les consultó a las voluntarias sobre si existía un registro de datos de pacientes, el 81% conocía de este registro (13/16): de ese porcentaje, todas escriben el nombre completo, el tipo de cáncer que atienden (ejemplo: mama, estómago, colón, entre otros), edad, dirección, número de asegurado, teléfonos

del paciente, teléfono del familiar del paciente, teléfono del cuidador, agenda de próxima cita, situación económica, fecha de la operación, con quién viven, cuándo ella u otra compañera tiene que dar soporte a la paciente, día del ingreso al hospital, el tratamiento que recibe y el profesional que la atiende.

Las voluntarias indican que no deben saber y/o insistir en conocer datos que la usuaria no quiera suministrar a la ONG, además de datos que no se asocien a la patología.

Es importante destacar que la ONG Fundacáncer realiza un esfuerzo para documentar y sistematizar los datos, lo cual no era del conocimiento de toda la muestra. De igual forma, el grupo no tiene conocimiento claro sobre la enfermedad para el seguimiento a pacientes, lo cual limitaría la captura de la información para el apoyo al paciente.

Se destaca que es necesario indagar sobre el contexto social de la paciente, dado que a pesar de que se describe en su registro, no se menciona el posterior análisis de los datos.

5.1.1.4 CONOCIMIENTOS SOBRE CONTRALORÍA DE SERVICIOS DE SALUD

En la población, 11/15 conocen la existencia de la Contraloría de Servicios de Salud; 4/11 no conocen su función, mientras que el resto asegura que dicho ente se encarga de que se brinde una buena atención a los pacientes, además de que es el lugar donde exponen sus quejas e inquietudes sobre el servicio que reciben.

A pesar de que la mayoría de participantes conoce las funciones, ubicación y existencia de una contraloría de servicios, Fundacáncer no ha establecido vínculos con dicha entidad.

CUADRO N°1

Apartados-información que contiene la boleta de seguimiento según repeticiones de las entrevistadas. 2013

Nombre completo
 Patología
 Edad
 Dirección
 Número de asegurado
 Teléfono de la paciente
 Teléfono del cuidador
 Agenda próxima citas
 Estado económico
 Fecha operación
 Saber con quién vive
 Historia clínica
 Fecha de soporte (Seguimiento)
 Tratamiento
 Servicio y profesional que la atiende
 Datos personales

Fuente: Elaboración propia

5.1.1.5 CONOCIMIENTOS DE LA ORGANIZACIÓN DEL HOSPITAL

Las clínicas de mama son una estrategia institucional de la Caja Costarricense del Seguro Social para organizar los servicios de salud que pretende agilizar los tiempos de espera de los usuarios con algún tipo de patología mamaria, aumenta la cobertura diagnóstica y de apoyo para los beneficiarios (CCSS, 2011).

Sobre el tema, solamente 6/16 voluntarias sabían al respecto, pero solamente dos de las seis sabían de su visión y objetivos. En este mismo sentido, se les consultó si conocían del área de hemato-oncología que opera en el hospital Calderón Guardia: 11/16 indicaron conocerlo, aunque solo 4/11 lo comprobaron en sus respuestas (cuadro N°2).

CUADRO N°2

Distribución absoluta de los conocimientos organizacionales del hospital de las voluntarias Fundacáncer, Costa Rica. 2013

Org. hospital	Afirma conocer					Afirma NO conocerlo	NR
	Mucho	Algo	Poco	Nada	NR		
Validación de la inf.							
Clínicas de mama	0	2	2	1		8	3
Servicio de Hemato-Oncología	0	4	5	1	1	2	3

Fuente: Elaboración propia

5.1.1.6 CONOCIMIENTOS DE RUTA DE ATENCIÓN

La ruta de atención, conocida como flujograma, se refiere a los servicios que debe enfrentar la paciente al pasar por las etapas del diagnóstico, cirugía, tratamiento y rehabilitación, durante los que se establece tiempos mínimos y máximos; es un término que 10/16 voluntarias afirman conocer. Sin embargo, en la comprobación de la respuesta, cuando se les solicitó dibujar el flujograma, solamente describieron la etapa de diagnóstico a cirugía.

5.1.2 HABILIDADES- VOLUNTARIAS DE FUNDACÁNCER

La voluntaria de Fundacáncer cumple con la función de dar soporte al paciente oncológico de Hospital Nacional Calderón Guardia, durante el que considera diversos aspectos como los socioeconómicos. Con el consentimiento verbal del paciente, se toma los datos generales que forman parte de la boleta, a partir de los

que el usuario realiza trámites de citas o que les permite recibir albergue cuando residen fuera de la Gran Área Metropolitana. Además, se les brinda transporte y se realizan visitas a los salones de oncología, hematología y quimioterapia.

Según afirma el grupo, las voluntarias tienen a cargo un promedio de 3 a 4 pacientes, con quienes ejecutan los siguientes roles:

- ξ Recorrido al hospital para atención de paciente oncológico.
- ξ Revisar las boletas de datos de las pacientes que han brindado acompañamiento.
- ξ Brindar ayuda al paciente en cuanto a sacar las citas en los diferentes servicios de salud
- ξ Brindar albergue a las pacientes, mediante la coordinación de Casa Beatriz.
- ξ Gestionar apoyo y remitir casos al Área de Trabajo Social del Hospital Calderón Guardia.
- ξ Realizan visitas domiciliarias con apoyo de los trabajadores sociales del HCG.

Las damas utilizan un uniforme azul que deben portar el día asignado a la semana para brindar el servicio, lo cual es supervisado por la coordinadora para el cumplimiento de la agenda que es desarrollada semanalmente por la Presidenta Ejecutiva de Fundacáncer.

Un subgrupo de estas voluntarias coordina terapia recreativa mensual para las pacientes, en la que desarrollan manualidades con el fin de brindar un espacio recreativo, socializar y brindarse apoyo mutuo.

Entre las habilidades de las voluntarias se destaca la comunicación asertiva entre las compañeras y la coordinadora general del voluntariado. También se evidencia

que han desarrollado la competencia de negociación, proactividad trabajo en equipo y liderazgo. La seguridad en lo que hacen y por quién lo hacen permite que su accionar implique un empoderamiento por la lucha de los derechos de las pacientes.

De acuerdo con lo mencionado en el grupo focal, primordialmente, se da seguimiento focalizado en los salones de oncología, hematología y quimioterapia circunscritos a los servicios que dichos espacios se prestan, aunque se enfatiza el apoyo en las áreas de postcirugía, quimioterapia y cuidado paliativo. Dentro del rol, no se evidencia de forma clara el apoyo al paciente en el momento de recibir el diagnóstico así como el proceso de afrontamiento de la enfermedad, un elemento fundamental, puesto que el diagnóstico y posterior afrontamiento son estresores que pueden provocar reacciones emocionales (especialmente ansiedad y depresión) e, incluso, trastornos emocionales (de ansiedad y del estado de ánimo) que menoscaban la calidad de vida del paciente (Cano, 2005).

Por último, cabe mencionar que las voluntarias demuestran competencias definidas para el apoyo a pacientes, potenciadas con un discurso consistente entre los diferentes participantes en quienes se identifica vínculos con actores claves, específicamente en la atención de las pacientes con cáncer de mama desde los servicios de salud en oncología médica, enfermería y servicios de apoyo.

5.1.3 ACTITUDES- VOLUNTARIAS DE FUNDACÁNCER

Las actitudes más arraigadas del grupo de voluntarias son el compromiso y lealtad con la ONG, lo cual incluye el reconocimiento de la líder, respeto a las autoridades asignadas, así como la discreción de las situaciones-conflictos que enfrenten las voluntarias.

Además, el amor, empatía, justicia, transparencia y sabiduría son parte de las actitudes del voluntariado, el cual ha ido tomando forma con base en la consolidación y apropiamiento del grupo a lo que se aúna la transparencia, sensibilidad, respeto a la idiosincrasia, así como apertura al diálogo e ideas entre compañeras. Además, han trabajado su madurez, una actitud que han tenido que desarrollar en su experiencia como voluntariado, pues afirman que ella es imposible generar un compromiso colectivo.

Las actitudes mencionadas en el grupo focal y los principios planteados por el trato al paciente fueron consistentes entre las técnicas utilizadas de grupo focal y cuestionario.

5.2 PERFIL REQUERIDO DE VOLUNTARIA SEGÚN FUNCIONARIOS HCG

Se aplicó 13 entrevistas semiestructuradas a funcionarios del HCG que formaban parte de los servicios de atención directa y de apoyo a las mujeres con cáncer de mama del servicio de oncología (oncología quirúrgica y médica, administración), patología, rayos x y al equipo de apoyo constituido por enfermería en salud mental, trabajo social, nutrición para el desarrollo del perfil de conocimientos, habilidades y actitudes, todo desde los servicios de salud.

Lo anterior fue realizado en su totalidad en el hospital Calderón Guardia, en el segundo semestre del 2013.

5.2.1 CONOCIMIENTOS

De acuerdo con lo mencionado por el servicio de salud, se priorizó tres áreas que deben conocer las futuras acompañantes de pacientes (navegadoras):

5.2.1.1 CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD

Los funcionarios entrevistados deben conocer las características del cáncer de mama, así como los distintos estadios. De igual forma sugieren brindar atención a los tratamientos posteriores a la cirugía, enfatizando en la quimioterapia, así como reforzar y recordar los ejercicios de rehabilitación posteriores a la cirugía y brindar recomendaciones nutricionales para las pacientes con cáncer de mama, máxime si se considera que

no es lo mismo una masa benigna que una patología maligna. Sería bueno que conocieran algún tipo de clasificación. Que manejen un poco el estadiaje. ¡Se tiene que priorizar el paciente! El aprendizaje depende del nivel de conocimiento previo de la persona. Primero se debe bajar el nivel, para lograr una formación diferente lo cuál va llevar tiempo” (entrevista a médica especialista 1)

Se detecta la necesidad de revisar el nivel educativo de las voluntarias por capacitar, antes de brindar la formación para que sea ajustada a sus características; por tanto, “se debe contar con apoyo de psicología, de nutrición, de medicina. No son verdades absolutas. A veces uno mete la pata” (entrevista a médica especialista).

En el personal de oncología se identifica la necesidad de articular esfuerzos de forma integral con otros servicios para su adecuada gestión así como para el apoyo a las navegadoras, respecto de que el cáncer, por sus características, se

convierte en un reto en todos los campos de la sociedad del conocimiento (Sarria-Bardales, G., & Limache-García, A. 2013).

De igual forma, por su complejidad, es necesario manejar los avances tecnológicos y médicos en cuanto al cáncer de mama, dado que generan conocimientos interdisciplinarios para el abordaje integral del ser humano (Llu, Zanier, García, 2003). Uno de los especialistas destacó la relevancia del internet como vía para acceder a la información de las pacientes. No obstante, es importante mencionar que se requiere herramientas adecuadas para el análisis crítico de la información por parte de las pacientes, tarea en la que podrían mediar las navegadoras, tal como ellas lo explican en las siguientes opiniones:

Conocer una noción básica del cáncer, cuáles son los pasos por seguir de la paciente (entrevista a médica especialista 2).

Explicar que el proceso de la biopsia, no se debe a la burocracia sino al proceso de la prueba; como marcadores tumorales (entrevista a médica especialista 3).

A mí cuando me pusieron quimio, vomité hasta el hígado: muy buenas intenciones pero muy pocos conocimientos (entrevista a médico especialista 4).

Cada caso es individual... a mí no me gusta que asusten a las pacientes, ya no estamos en la era de piedra donde todo el mundo se moría de cáncer de mama, es muy muy poca la gente a la que no podemos ayudar ahora, la mayoría se puede curar o se puede tratar, o se puede tratar aunque tenga lesiones en otros lados (enfermedad metastásica), con quimioterapia y otros tratamientos uno le pueda

dar un buen tiempo de vida, no necesariamente es el desastre y se va a morir” (entrevista a médica especialista 5).

¿Cuál es nuestro objetivo y rol dentro del tratamiento integral de la pacientes? Por ejemplo el objetivo es mantener su funcionalidad y evitar complicaciones de su brazo y en general (entrevista a médica especialista 7).

De acuerdo con los enunciados transcritos de las entrevistas realizadas a los funcionarios, se enfatiza la capacitación que deben tener los acompañantes de pacientes, tanto de la enfermedad como los procedimientos, al tiempo de que se refuerza la necesidad de profesionalizar la labor del acompañante, considerando que

De conocimiento no debe conocer nada, lo que debe tener es buena voluntad (entrevista a administrativo 1).

Las navegadoras van a conocer cosas que las pacientes no detectan. (entrevista a equipo de apoyo 1).

No se puede descartar el valor agregado que genera para los servicios de salud la identificación de necesidades de los pacientes y su canalización, así como el apoyo para los profesionales en salud y, de forma indirecta, para las familias de las pacientes, máxime tomando en cuenta que el apoyo del servicio de acompañamiento de navegación de pacientes con cáncer podría contribuir en la reducción de tiempos de espera en el contexto del sistema de salud costarricense (Sáenz, Gutiérrez, Alvarado, Bejarano y Monge, 2013).

En esa misma línea un estudio sobre el impacto del programa de acompañamiento a pacientes de navegación de Boston, realizado en seis centros urbanos

comunitarios de salud calificados a nivel federal, tres asignados a una intervención de navegación cáncer de mama y tres asignados a una intervención de navegación cáncer de cuello uterino, mostraron una disminución significativa en el tiempo de diagnóstico para los individuos en el grupo de sujetos navegados en comparación con los controles (Battaglia, Bak, Heeren, Chen, Kalish, Tringale, Freund, 2012).

5.2.1.2 CONOCIMIENTO DE LOS SERVICIOS DE SALUD

De las acompañantes de pacientes (navegadoras), se espera que puedan ubicarse en los diferentes servicios, de modo que conozcan tipos de referencia, nombres de los médicos y personal de apoyo y que funjan como orientadoras, cuyo trabajo vaya de la mano con el del personal de salud, lo cual concuerda con los siguientes comentarios:

Las navegadoras deben conocer los documentos que deben llevar consigo las mujeres con cáncer de mama para ser atendidas, como por ejemplo el carné y la cédula (entrevista a médica especialista 4).

Los servicios se encuentran regados por todo el hospital (entrevista a equipo de apoyo 2).

De acuerdo con el análisis de las entrevistas y las observaciones, se interpreta que las acompañantes brindarían aportes importantes en la atención, además de que, por otro lado, se corrobora que las pacientes se sienten perdidas dentro del sistema por la dispersión de los servicios de salud y las características de los pacientes de cáncer de mama (Sáenz, Gutiérrez, Alvarado, Bejarano y Monge, 2013), lo cual concuerda con las siguientes opiniones:

Deben aprender cómo ubicarse y dónde tienen que ir, aunque van a tener problemas con las secretarías" (entrevista a administrativo 1).

Algunas de las secretarías son vomitables... Las secretarías son de lo más negativo que hay, son una de las debilidades de la seguridad social... se tiene que cambiar esa mentalidad (entrevista a médico especialista 6).

Las secretarías tienen mucho poder (entrevista a médica especialista 8).

De acuerdo con el médico especialista 1, algunos pacientes lo han esperado hasta 3 horas para que les aclare una indicación que les brindaron en la secretaría, lo cual podría solventarse con una acompañante debidamente identificada y validada.

A partir de los conocimientos que deben tener las navegadoras, surge como un punto importante el trato con los servicios de salud, en específico con las secretarías del servicio quienes, de acuerdo con las entrevistas realizadas, en algunos servicios son las encargadas de priorizar casos o gestionar espacios de la agenda médica.

Según la médica especialista 2, las secretarías no entienden su rol y su aporte crucial en el servicio y en cuanto a la recuperación y constancia en el tratamiento de los pacientes.

Se ha documentado que el conocimiento hace que el personal voluntario de apoyo experimente menos desgaste, potencie sus funciones y maximice resultados, contexto en el que destaca la investigación de Moreria de Souza y RNT (2011) realizada con cuidadores de pacientes oncológicos.

5.2.1.3 CONOCIMIENTO DEL CONTEXTO SOCIAL DEL PACIENTE

En este punto, de acuerdo con los servicios de salud, las acompañantes de pacientes deberían conocer los indicadores sociales de pérdida de citas por parte de los pacientes, así como de redes de apoyo e infraestructura social con la que cuentan en el momento del diagnóstico, con el fin de identificar las necesidades de los pacientes y canalizarlas eficientemente, así se corrobora en los siguientes párrafos:

Conocimientos de lo que debe o no decir en una crisis (entrevista a equipo de apoyo 2).

Mucha de la información no es dada por un profesional (entrevista a médico especialista 4).

Elas podrían acompañarlas a sala de operaciones, porque ahí se quedan solas... esperando mucho tiempo y eso crea ansiedad (entrevista a equipo de apoyo 2).

Muchas no tienen plata ni para venir, y uno tiene que andar viendo quién las puede ayudar (entrevista a equipo de apoyo 2)

El apoyo desde las redes sociales así como los datos informales recibidos por los pacientes de cáncer de mama son elementos importantes, tal como los tiempos de espera y el apoyo que podría recibir de los grupos de pacientes.

Los servicios de apoyo se constituyen en un aporte significativo a las pacientes con cáncer de mama, tal como lo mencionan Matthews, Baker y Spillers, (2004) en un estudio sobre el tema en el que explican que, en general, las necesidades básicas y las oportunidades de las opciones de tratamiento por parte de los

pacientes se encuentran insatisfechas, principalmente en los que se refiere a transporte, alojamiento durante el tratamiento y la medicina alternativa.

Cabe destacar que las preguntas de los pacientes variaron significativamente en cada grupo profesional, por ello esta experiencia es una oportunidad y una responsabilidad para las acompañantes en cuanto a brindar información precisa a las pacientes, apoyarlas y direccionarlas con los profesionales pertinentes en cada caso.

5.2.2 HABILIDADES

En este apartado se menciona las habilidades que deberían tener las acompañantes de pacientes (navegadoras) desde las perspectivas de apoyo emocional a las mujeres con cáncer de mama y del acompañamiento en el transitar por los servicios de salud.

“Dra. De una vez le voy a decir, no me hice el ultrasonido porque me da miedo”. A veces las pacientes lo que quieren es que las escuchen, que les den apoyo emocional. (entrevista a médica especialista 4).

Cada quien tiene su forma de ver las cosas, hay gente que le da por hacer chistes... otra gente por llorar, otra gente se deprime, otra gente no quiere hablar de eso y lo pone como que todo sigue igual, o sea es diferente cada persona es importante darle ese chance a la paciente que en caso de quiera estar silenciosa, darle ese chance y en caso de querer hablar que la pueda escuchar (entrevista a médica especialista 5).

Canalizar los sentimientos que las pacientes tienen para poder apoyarlas (entrevista a equipo de apoyo 3).

Es importante que las acompañantes de pacientes (navegadoras) tengan seguridad en sí y propiedad para decir las cosas; no se debe sembrar la duda en los pacientes, la paciente se debe sentir comfortable con la navegadora (entrevista a médico especialista 1).

A veces tenemos problemas porque, por ejemplo, aquí no tenemos el servicio de radioterapia y al depender parte del tratamiento de otro hospital entramos en conflicto. A veces la paciente va a allá y le dicen que la orden de ambulancia se la tiene que dar en el hospital Calderón, mientras que en la Jefatura le dicen a la paciente que se la tienen que hacer en el hospital México, entonces la paciente se siente perdida en el proceso (entrevista a médicas especialistas 2 y 3).

Se trata de alivianarles la carga, han pasado por demasiado... el nivel de ansiedad es altísimo y ya están curadas y el hecho de vivir con la incertidumbre si el tumor va a volver o no es terrible” (entrevista a médica especialista 2).

Una de mis pacientes me mencionó en consulta que su esposo le era infiel: cuando le pregunté de qué manera iba a reaccionar me indicó que no estaría realizando ninguna acción, puesto que posiblemente la mujer con la que su esposo le era infiel se convertiría en la madre de sus hijos posterior a su fallecimiento (entrevista a médica especialista 2).

La navegadora va a ser un ente conciliador entre las necesidades de las pacientes y las carencias de la institución, ya que entre otras funciones

Les va a tocar a las navegadoras una parte dura emocionalmente, si se sienten apoyadas y reconocidas porque el servicio cree que sus funciones son fundamentales, van a estar más motivadas. Y precisamente es una de las deficiencias más grandes de la CCSS como empleador, no hay motivación. A todos se les paga el mismo salario independiente de que sea bueno, sea malo o sea cruel (entrevista a médica especialista 2 y 3)

5.2.3 ACTITUDES

De acuerdo con las entrevistas semiestructuradas, se destaca de forma más frecuente una actitud proactiva, espíritu de servicio y positiva. De igual forma se mencionaron la empatía, la actitud extrovertida y la actitud ética, así se constata en las siguientes opiniones:

Empatía sobre los sentimientos que la paciente tiene para que pueda manejarlo (entrevista a equipo de apoyo 3.)

Tener la actitud de servicio (entrevista a médica especialista 2 y 3).

Está bien que estén alegres y animadas, pero es necesario que se mantengan sobrias, a veces se necesita silencio (entrevista a médica especialista 7).

Extrovertidas y comunicativas (entrevista a equipo de apoyo 2).

Serviciales con el personal de salud, pero también pedir permiso con palabras como “debo”, “puedo”, “necesitan algo” “voy”. No tomarse atribuciones (entrevista a médica especialista 7).

Las características y actitudes idóneas para las voluntarias responden a sus motivaciones para formar parte de un servicio de acompañamiento en una ONG: en ese contexto, de acuerdo con los funcionarios, se debe fortalecer y reforzar esas actitudes iniciales con que ingresan a servir en calidad de acompañante.

El voluntariado es reconocido ampliamente como una fuente de satisfacción, sociabilidad y autovalidación a lo largo del curso de la vida de las personas, durante el que se desarrolla actitudes en función de diferentes motivaciones que respondan precisamente a las necesidades que se consideren importante de satisfacer (Hendicks y Curtler, 2004).

Por otro lado, se destaca la necesidad de sensibilizar los servicios de salud a través de la formación y el trabajo directo con las acompañantes así como en el aprendizaje del conocimiento de nuevas posturas y costumbres vinculadas con el trato con los pacientes así como el lenguaje verbal y no verbal (de Castro, de Faria, Cabañero y Castelló, 2004).

5.3 PERFIL DE NAVEGADORA DEL HCG SEGÚN EXPERIENCIA DE LA NAVEGADORA GRADUADA DE OTROS CENTROS HOSPITALARIOS

Se realizó 14 entrevistas semiestructuradas a navegadoras graduadas de dos hospitales participantes del proyecto de acompañamiento a mujeres con cáncer de mama (navegación), con el fin de identificar el perfil idóneo en términos de

conocimientos, habilidades y actitudes desde una visión de los servicios de salud. En lo que respecta a años de experiencia, 4 contaban con 2 años, mientras que 3, con 1 año.

5.3.1 EXPERIENCIA DE NAVEGACIÓN DE PACIENTES

De acuerdo con el cuestionario, se les solicitó describir el significado de formar parte del proyecto de MQSV de navegación de pacientes de cáncer de mama, el cual se plasma en los siguientes párrafos:

La experiencia en navegación me ha permitido compartir con las pacientes y poder ayudarlas (entrevista a navegadora graduada 1, Hospital 1).

Ha sido una experiencia en la que he podido ayudar a pacientes en las diferentes etapas de la enfermedad (entrevista a navegadora graduada 2, Hospital 1).

Compartir el dolor con las pacientes, como pasé por lo mismo, he podido comprender el sufrimiento que pasan estas mujeres. El darles tiempo, amor y cariño, es darme a mí misma todos esos regalos...Navegación es parte de mi vida, en el que recibo más de lo que doy (entrevista navegadora graduada 3, Hospital 1).

La navegación ha sido un gran bendición...porque en el momento que empecé a dar el servicio de acompañamiento debí enfrentar mis temores, temor a hablar, temor a preguntar, temor a hacer llamadas... fue en el proceso en el aprendí, y ahora disfruto con

alegría esto... Mis miércoles están reservados para Dios (entrevista navegadora graduada 6, Hospital 1).

Para mí ha sido una excelente experiencia, otra visión del voluntariado... es un proceso estructurado y guiado en donde en grupo se puede compartir con las mujeres con cáncer de mama y con el equipo de salud. En el acompañamiento de navegación se cuenta con el reconocimiento y apoyo de los servicios de salud (entrevista a navegadora graduada 1, Hospital 2).

Escuchar la voz de las pacientes es entregarse sin condición, sin que le vayan a dar nada... es un apoyo muy fuerte... La navegación es una profesionalización del voluntariado (entrevista a navegadora graduada 1, Hospital 2).

Uno recibe más de lo que da, cuando acompaña a un paciente con cáncer de mama... uno se vuelve millonario (entrevista a navegadora graduada 3, Hospital 2).

Yo nunca tuve a nadie, estuve sola... a veces es importante poder hablar con alguien que entienda del proceso, que lo pueda escuchar y darle palabras de aliento ese es el aporte de navegación (entrevista a navegadora graduada 5, Hospital 2).

Dentro del contexto de las redes de apoyo vale la pena mencionar el rol que la religiosidad puede tener en el aumento de apoyo social por medio del acceso a las redes sociales, a través de la atención espiritual en fases críticas, lo cual incluye oraciones, búsqueda de consuelo y articulación familiar y social por medio del grupo de la iglesia; dichos elementos se han asociado con una mejora de la salud

mental, mejor ajuste psicológico de los pacientes así como disminución de la depresión (Sánchez, Ferreira, Dupas y Costa, 2010).

De igual manera, el voluntariado contribuye a mejorar el bienestar físico, social y cognitivo de los adultos de mayor edad; por ejemplo, en la encuesta "Cambiando vidas de los estadounidenses" se menciona que el efecto positivo del voluntariado era 2,5 veces mayor para los adultos que para los jóvenes (Van Willigen, 2000). El voluntariado, en programas de promoción de la salud, como es el caso de la navegación de pacientes tiene el potencial brindar beneficios para las personas que forman parte de ellos (Schneider, Altpeter y Whitelaw, 2007).

5.3.2 CONOCIMIENTOS

Las navegadoras deben conocer de los ejercicios, así como las preguntas que no se les deben olvidar, sería importante un manual, una guía de acompañamiento (entrevista a navegadora graduada 3, Hospital 2).

Entre los conocimientos destacados por las navegadoras graduadas está el conocimiento de la enfermedad con énfasis en tipos de biopsias, ejercicios, nutrición y cuidados postcirugía. Además, consideran que deben conocer más sobre la ubicación y el transitar por los servicios de salud, la institucionalidad, la normativa vigente, los actores claves y, muy importante, sobre el duelo, específicamente sobre el manejo de dolor.

En la práctica, cuando la paciente nos cuenta su historia de vida y el proceso de intervención del cáncer de mama, me di cuenta de que debía conocer más sobre la parte médica, del cáncer, no para recomendar ni tomar el papel del médico, sino más bien para poder guiarla por el recorrido. Ejemplo de ello fue conocer sobre los

tratamientos de quimioterapia, radioterapia, terapia hormonal, el Her2, entre otros (entrevista navegadora graduada 7, Hospital 1).

En el contexto del voluntariado de la educación se plantea que desarrolle una capacidad transformadora de las personas para la mejora de las condiciones de vida, ampliar capacidades, actitudes y habilidades sociales (Peña, 2002).

5.3.3 HABILIDADES

Las navegadoras con experiencia han apuntado que las habilidades son importantes para el éxito del proyecto Navegación de Pacientes, pues el brindar un servicio oportuno y eficiente beneficiará a las pacientes y a los servicios de salud. Dado lo anterior, los líderes de las ONG deben dedicar un esfuerzo importante para este rubro.

Un punto importante es conocer las características y habilidades diferenciadas de cada una de las navegadoras, para un adecuado trabajo en equipo (entrevista a navegadora graduada 2, Hospital 2).

Para ser navegadora se debe romper el hielo de la palabra cáncer, superarlo (entrevista a navegadora graduada 2, Hospital 2).

Es importante conocer lo que le debo decir a una paciente en una llamada, refiriéndome a las llamadas de seguimiento y recordatorio (entrevista a navegadora graduada 1, Hospital 2).

Es necesario conocer cómo expresarse en el trabajo y con las compañeras del hospital (entrevista navegadora graduada 5, Hospital 1).

Considero que debemos desarrollar más habilidades para comunicarnos con los profesionales y personal administrativo del hospital, para poder consultar lo requerido (entrevista navegadora graduada 7, Hospital 1).

Debemos comprender que el servicio de navegación requiere tiempo, es necesario que nos sentemos a escuchar a la paciente, a saber de su estado y además tomar tiempo para realizar los apuntes...es por eso que creo que debemos comprometernos más y hacer las cosas con más calma (entrevista navegadora graduada 2, Hospital 1).

Entre las habilidades de las navegadoras, se destaca la inteligencia emocional y la asertividad así como el afrontamiento del cáncer, trascendiendo la experiencia personal.

De acuerdo con el trabajo de revisión sistemática de los efectos sobre la salud del voluntariado en los usuarios de servicios de salud, se demuestra una disminución de la mortalidad, mejora de la percepción de los servicios de salud y de la capacidad de afrontamiento así como manejo de las enfermedades y autoestima (Casiday, Kinsman, Fisher y Bamba, 2008).

5.3.4 ACTITUDES

En lo que respecta a actitudes se priorizaron las siguientes: espíritu de servicio, la asertividad, positiva, la prudencia, la actitud sincera y de hermandad, tal como se expone a continuación:

Debemos apoyarnos como compañeras, que entendamos que somos un equipo, para poder saber cómo navegadora con quién se trabaja y

cómo es la forma de trabajo (entrevista a navegadora graduada 3, Hospital 1).

Es saber escuchar, no solo hablar y tener unidad (entrevista a navegadora graduada 5, Hospital 2).

Las navegadoras deben ser valientes y no victimizar a las pacientes con cáncer de mama (entrevista a navegadora graduada 6, Hospital 2).

La principal actitud es querer ayudar a los demás, es tener realmente la vocación de servicio (entrevista a navegadora graduada 7, Hospital 2).

Del mismo modo, el voluntariado no solo puede actuar sirviendo a diferentes funciones para distintas personas, sino que sus acciones tienen diversas funciones psicológicas para un mismo individuo al mismo tiempo y/o en diferentes momentos temporales. (Dávila y Díaz, 2009).

6. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

6.1 VOLUNTARIADO ONG: FUNDACÁNCER

El voluntariado de Fundacáncer, específicamente las personas que participarán en el programa de Navegación de Pacientes, tienen un perfil diverso en cuanto a sus conocimientos, habilidades y actitudes. En este sentido, se reconoce el esfuerzo que la ONG ha hecho a lo largo de años por captar y capacitar a las voluntarias que, sin lugar a dudas, es el mayor logro tanto para el grupo como para la sociedad civil.

Se confirma que el perfil de voluntarias está compuesto generalmente por personas adultas, adultas mayores, amas de casa, que han padecido o tuvieron un familiar con patología oncológica. Además, cuentan con una educación de primaria completa y/o secundaria incompleta que, aunque no sean profesionales, cuentan con una experiencia de vida rica que les impulsa a desempeñar esta acción social.

A través del voluntariado, Fundacáncer ha logrado una vinculación fuerte con el hospital Calderón Guardia, lo cual da protagonismo y participación a la sociedad civil en los servicios de salud. Los roles de estas voluntarias permiten un acercamiento y apoyo con el personal de salud del centro hospitalario que beneficia, no solamente, a las mujeres con cáncer de mama sino también que se convierten en una figura de soporte para el profesional en salud, lo cual no solo ha potenciado el accionar de los servicios de salud, sino que al darle a la sociedad

civil una responsabilidad dentro del sistema de salud, la ONG ha tenido que desarrollar destrezas gerenciales para poder atender a la población de forma sistemática y planificada para, de esta forma, consolidar su labor.

Además, cabe destacar que las voluntarias comparten una motivación y vocación por el servicio que brindan, el cual permite el crecimiento del grupo, debido a su actitud abierta y positiva por aprender y hacer cada vez el servicio más profesional en beneficio tanto de la paciente como de la organización.

Es evidente el aporte sustancial de estas personas, que sin fines de lucro, brindan su tiempo para el bien social, a fin de ofrecer un apoyo emocional-espiritual a la paciente que debe aceptar, enfrentar y luchar contra el cáncer de mama.

Según los resultados del perfil de las voluntarias, se recomienda desarrollar un plan de formación para potenciar sus conocimientos, habilidades y actitudes con el fin de brindar un servicio específico en cáncer de mama. Lo anterior se logra a partir de los conceptos básicos de cáncer, con el fin de que puedan interpretar y apoyar a la paciente.

Además, se recomienda revisar el número ideal de pacientes de cáncer de mama por navegadora y por año con el objetivo de brindar una adecuada gestión del talento humano de tipo no profesional-voluntario.

Es necesario que las voluntarias de Fundacáncer puedan trascender de una participación ciudadana con aportes a la promoción de la salud a una participación que promueva enlaces estratégicos con el hospital para la defensa de los derechos de las pacientes, por medio de la rendición de cuentas y el apoyo a la mejora continua para fortalecer los servicios de salud a partir de una mayor calidez y calidad.

Desde la perspectiva de los funcionarios de los servicios de salud, el acompañamiento actual de Fundacáncer se focaliza en las áreas de postcirugía, quimioterapia y cuidado paliativo, de las cuales se destaca el apoyo brindado al paciente en la fase de quimioterapia. En estos servicios, el personal de salud percibe al voluntariado como apoyo invaluable que mantiene buenas relaciones con el personal de salud, a través de principios de respeto, responsabilidad y motivación. No obstante, se considera necesario fortalecer el acompañamiento y el abordaje de los pacientes en las fases de diagnóstico, localización, cirugía y cuidado paliativo, y por lo tanto en toda la oferta de servicios que brinda el hospital Calderón Guardia; para lograrlo, se propone fortalecer el seguimiento que se brinda en la sesión de mama, así como en los servicios de patología y medicina nuclear, puesto que los profesionales de estas áreas manifestaron la necesidad de mayor apoyo de las acompañantes.

Los profesionales o personal del servicio de salud son conscientes de que las voluntarias dan a la paciente una calidez humana que ellos no pueden brindar, principalmente en lo que respecta al tiempo y disposición que precisan las mujeres con esta patología. Sin embargo, manifiestan imprescindible que las voluntarias se capaciten en el tema de cáncer y en las especificidades de dicha patología; es decir, se busca que no solo brinden un servicio de apoyo familiar y emocional, sino que puedan ser canal de información y procedimientos administrativos para las usuarias que los desconocen y no tienen acceso. Lo anterior se refleja en el desconocimiento de las voluntarias en cuanto a la ruta de atención de la paciente con cáncer de mama; por ende, han guiado a las usuarias por un camino incierto y corto (menos tiempos en la oferta de servicios), en vez de hacerlo por el más arduo y duradero.

Por otra parte, las habilidades que tienen las voluntarias de Fundacáncer deben ser fortalecidas para que brinden un servicio de acompañamiento integral, eficaz y

con calidad a la paciente, de modo que no solo sean percibidas como un soporte emocional, sino que el sistema de salud las reconozca por su eficacia, funcional y aporte a la transformación de los servicios de salud. Este grupo debe potenciar la relación con el servicio de salud para usarlo en beneficio de las pacientes, lo que se traduce en tener la pericia y experticia para canalizar la información que le brinda la paciente, así como para realizar una lectura completa del caso, contar con las herramientas para sistematizarlo y, de esta forma, establecer una estrategia de acción que beneficie no solamente a la paciente, sino que reoriente el plan operativo del servicio de oncología del hospital al derecho de salud desde un enfoque de equidad.

Se refleja la necesidad de capacitaciones continuas en el tema de manejo de emociones, pues el grupo, al tener tanta voluntad por apoyar, y al estar inmerso en una lucha constante contra el cáncer, suele separar la lucha de la paciente de la lucha contra el servicio de salud, lo cual implica que las voluntarias deben comprender y aceptar que el servicio de salud no es unilateralmente el responsable, ni que hay una intención dañina a la salud, por el contrario deben apoyarse y convertirse en un equipo que enfrente la enfermedad, mientras empodera a la paciente respecto de sus derechos y deberes para una atención oportuna, eficiente y con calidad.

Este recurso humano puede convertirse con los conocimientos, habilidades y actitudes desarrolladas, en un personal que respalde el trabajo de la dirección médica e, incluso, de instancias superiores a la mejora continua de las acciones, pues son estas las que conviven a diario con el servicio de salud que se ofrece, detectando las fortalezas, oportunidades, debilidades y amenazas que presenta la atención de esta enfermedad. Las recomendaciones para esta población comprenden desarrollar capacitaciones en torno a

6.1.1. CONOCIMIENTOS

- ξ Cáncer de mama
- ξ Tipos de biopsia
- ξ Tipos de tratamientos
- ξ HER2

6.1.2 HABILIDADES

- ξ Trato de paciente
- ξ Manejo de datos
- ξ Comunicación
- ξ Trabajo en equipo

ACTITUDES

- ξ Confidencialidad de los datos
- ξ Compromiso – responsabilidades

Se recomienda brindar capacitaciones con metodología participativa-lúdica en las que se aplique instrumentos pre y post evaluación, con el fin de medir la necesidad de repetir o continuar las charlas, talleres, seminarios y encuentros.

La navegación de pacientes se convierte en ese ente externo que facilita el proceso de capacitación, a fin de profesionalizar al voluntariado y de vincularlo en forma paralela con los profesionales de salud del centro hospitalario, a fin de crear redes sociales; por lo tanto, se recomienda que se siga la modalidad de "Mujeres que salvan vidas", lo cual implica que los profesionales del servicio hospitalario sean quienes brinden las capacitaciones.

También se sugiere llevar un portafolio con los materiales educativos impresos de cada sesión a fin de que las voluntarias puedan repasar la materia.

6.2 SERVICIO DE SALUD

Los grupos de voluntariados de las diferentes ONG representan un apoyo a los servicios de salud y una participación social para el sistema de salud costarricense.

La Caja Costarricense del Seguro Social ha permitido la vinculación de estos grupos al funcionamiento de los servicios que ofrece en cuanto a la atención en salud, con el objetivo de apoyar al personal de salud. Sin embargo, esta institución no cuenta con medidas de monitoreo y seguimiento para los grupos, para que funjan como apoyo y que ello no signifique un “abuso” a la autoridad y del rol que cumplen; por lo tanto, se recomienda revisar la normativa para asegurar que los grupos de voluntarias sean confiables y seguros para todas las partes.

Asimismo, se recomienda que el Proyecto de Fortalecimiento de Cáncer de esta institución pueda fortalecer las relaciones con la sociedad civil organizada en el que se incluiría a estos grupos de voluntariados a fin de establecer planes, programas y proyectos en los servicios de acompañamiento de las pacientes con patología mamaria.

En el caso del Hospital Calderón Guardia, los entrevistados (profesionales y administrativos del centro hospitalario) llegan al consenso de que las voluntarias no cuentan con los conocimientos indispensables para realizar el acompañamiento a pacientes de cáncer de mama. No obstante, destacan sus habilidades y actitudes para colaborar con el servicio, por lo que es necesario que se desarrollen

capacitaciones previas al servicio de acompañamiento en los temas antes mencionados. En este caso, se prefiere que el personal de salud sea el que apoye las iniciativas de la sociedad civil y que se vincule a estas acciones, de modo que no se conviertan en consejeros ejecutores de sus propias recomendaciones; es decir, se busca que el profesional trabaje en conjunto que los voluntarios, que se dé el trabajo en equipo entre las partes a fin de asegurar que la paciente con cáncer de mama pueda afrontar esta lucha de forma más orientada y humana.

Se reitera la necesidad de que sean los profesionales del servicio de salud del hospital quienes brinden las capacitaciones, dado que son quienes conocen la realidad y complejidad a la que debe enfrentarse la usuaria.

Se sugiere realizar talleres de sensibilización para el personal encargado de ventanillas (secretarias, auxiliares administrativos), puesto que se evidenció las oportunidades con las que cuenta este grupo para apoyar el acompañamiento a pacientes, acción que podría ser ampliada a los profesionales de salud que brindan atención directa a las pacientes con cáncer de mama de todo el centro hospitalario.

Es necesaria una vinculación y un apoyo directo de la dirección médica y jefaturas correspondientes para el apoyo del proyecto. Además, de la creación espacios para que se comuniquen las voluntarias y los médicos oncólogos, puesto que estos últimos desconocen las labores o funciones de Fundacáncer.

6.3 NAVEGADORAS GRADUADAS

En el caso de los vacíos que encontraron las navegadoras graduadas de los hospitales San Rafael de Alajuela y San Vicente de Paul sobre las capacitaciones que habían recibido por parte de navegación de pacientes, se logró evidenciar

lecciones aprendidas para que no se repitan en el grupo de voluntariado de Fundacáncer, entre los que se destaca talleres de simulación, espacios de práctica, reconocimiento del lugar, trabajo en equipo, comunicación, manejo de paciente, entre otros.

Se recomienda implementar este tipo de metodologías en las capacitaciones de Fundacáncer y que los grupos de navegación del hospital de Alajuela y Heredia puedan recibir educación continua en las áreas priorizadas.

Se sugiere vincular y captar a voluntarias que hayan sido pacientes de cáncer de mama idealmente del hospital Calderón Guardia, puesto que estarían brindando un valor agregado a las acciones de la ONG Fundacáncer, debido a su vivencia, lo cual es reafirmado en las entrevistas de las navegadoras graduadas de ambos hospitales.

PERFIL DE LA VOLUNTARIA DE FUNDACÁNCER PARA CAPACITARLA EN NAVEGACIÓN DE PACIENTES SEGÚN DACUM

Las generalidades del grupo de voluntarias es que la mayoría son mujeres residentes de la provincia de San José. El estado civil que predomina entre la población meta "casadas", mientras que la edad promedio es de 54 años.

El grado académico de la mayoría de las voluntarias es secundaria incompleta, aunque se cuenta con una persona universitaria graduada en el área administrativa. La principal ocupación de este grupo se distribuye de la siguiente manera: amadas de casa (9/17), trabajadoras informales (3/17), pensionadas (2/17), estudiantes (1/17), trabajadora formal (1/17) y NR (1/17).

El perfil también evidencia que las voluntarias han tenido poca experiencia en otros grupos de voluntariados (25%); sin embargo, el 81% tuvo contacto con pacientes que padecieron cáncer de mama antes de ser voluntarias.

Entre los conocimientos que tiene la voluntaria de Fundacáncer se menciona los siguientes:

- ξ Algo y poco conocimiento en los temas de cáncer de mama, tipos de cáncer mama, ultrasonido, mamografía, tipos de cirugía y cuidados postoperatorios.
- ξ Existe conocimiento en la técnica de autoexamen de mama.
- ξ El manejo de datos se da por medio de una boleta, en la que se incluye información personal, fecha de próximas citas, operaciones, tipo de tratamientos y nombre del profesional que atiende a la paciente.
- ξ 11/15 afirmaron conocer la existencia de la Contraloría de los Servicios de Salud; sin embargo, solo 4/11 conocían de su función.
- ξ En cuanto a la organización de los servicios de salud, 6/16 voluntarias conocen de las clínicas de mamas: de esas 6, solo 2 conocían del rol de las clínicas.
- ξ Luego, 11/16 conocían del servicio de hemato-oncología, mas solo 4 respondieron sobre el rol.

Entre las habilidades con que cuenta la voluntaria se destaca que brinda a las pacientes con cáncer de mama un soporte en las etapas de postcirugía, quimioterapia y rehabilitación; en cuanto a sus funciones, sobresalen la captación de pacientes, completar boletas de seguimiento, apoyo al servicio de trabajo social del hospital, referir al Albergue Casa Beatriz, apoyo para sacar citas y visita domiciliar.

Las actitudes predominantes son compromiso y lealtad a la ONG, amor, reconocimiento a las autoridades, transparencia y justicia, empatía, sensibilidad, madurez, respeto e idiosincrasia.

El perfil de la navegadora de pacientes modelo según la experiencia de Fundacáncer debe fortalecer los siguientes conocimientos: características del cáncer de mama, perspectiva socioepidemiológica del cáncer de mama, los tipos de biopsia y estadios del cáncer. Además, es necesario que la voluntaria conozca los tratamientos y rehabilitación postcirugía, recomendaciones nutricionales, intervención en crisis, sobre el proceso administrativo y requisitos para la atención. Es indispensable que la navegadora conozca el hospital; es decir, que ubique en general los servicios que requiere la paciente.

Por otra parte, deben comprender la dinámica de los servicios de salud, indicadores de pérdidas de citas, redes de apoyo e infraestructura social; de igual forma, deben manejar los servicios que requiere la paciente con cáncer de mama, dígase la normativa y el establecimiento de alianzas con actores claves en el hospital.

Dentro de las habilidades, se recomienda que la voluntaria se convierta en un apoyo emocional de la paciente mediante un acompañamiento en el proceso de afrontamiento a la enfermedad, sin olvidar la capacidad de escucha, la seguridad y el empoderamiento para comunicarse asertivamente.

Se recomienda que las futuras navegadoras no aumenten la incertidumbre en la paciente, sino que puedan darles seguimiento para que no se pierda en la red de servicios.

Uno de los puntos que debe ser tomado en cuenta en las capacitaciones es fomentar el trabajo en equipo entre las navegadoras, así como desarrollar inteligencia emocional para la dinámica de trabajo.

Además, es necesario que las navegadoras de pacientes sean capaces de ser conciliadoras entre necesidades del paciente y carencias de la institución (CCSS). Igualmente, se debe potenciar la comunicación entre pacientes, compañeras y servicios de salud, a través de la escucha, el tiempo que se dedique y la asertividad.

Las actitudes que deben ser potenciadas en el grupo son proactividad, espíritu de servicio, positivismo, empatía, prudencia, sinceridad y hermandad.

Figura N°4

DACUM Navegadora Fundacáncer en Hospital Calderón Guardia

DACUM Navegadora de Fundacáncer en Hospital Calderón Guardia

Descripción General:

Las voluntarias de Fundacáncer tendrán una capacitación para fortalecer y/o desarrollar conocimientos, habilidades y actitudes en torno al servicio de acompañamiento Navegación de Pacientes que brindarán en el Hospital Calderón Guardia

Perfil de la Navegador-a Pacientes

- Brindar servicio de acompañamiento acorde a las necesidades de los usuarios y del servicio de salud
- Ser un puente entre la voz de la paciente y el servicio de salud
- Trabajar en equipo con las compañeras de Fundacáncer y personal del centro Hospitalario
- Ser un soporte para la paciente con cáncer de mama
- Registrar la información pertinente y veraz de las pacientes para el seguimiento respectivo.

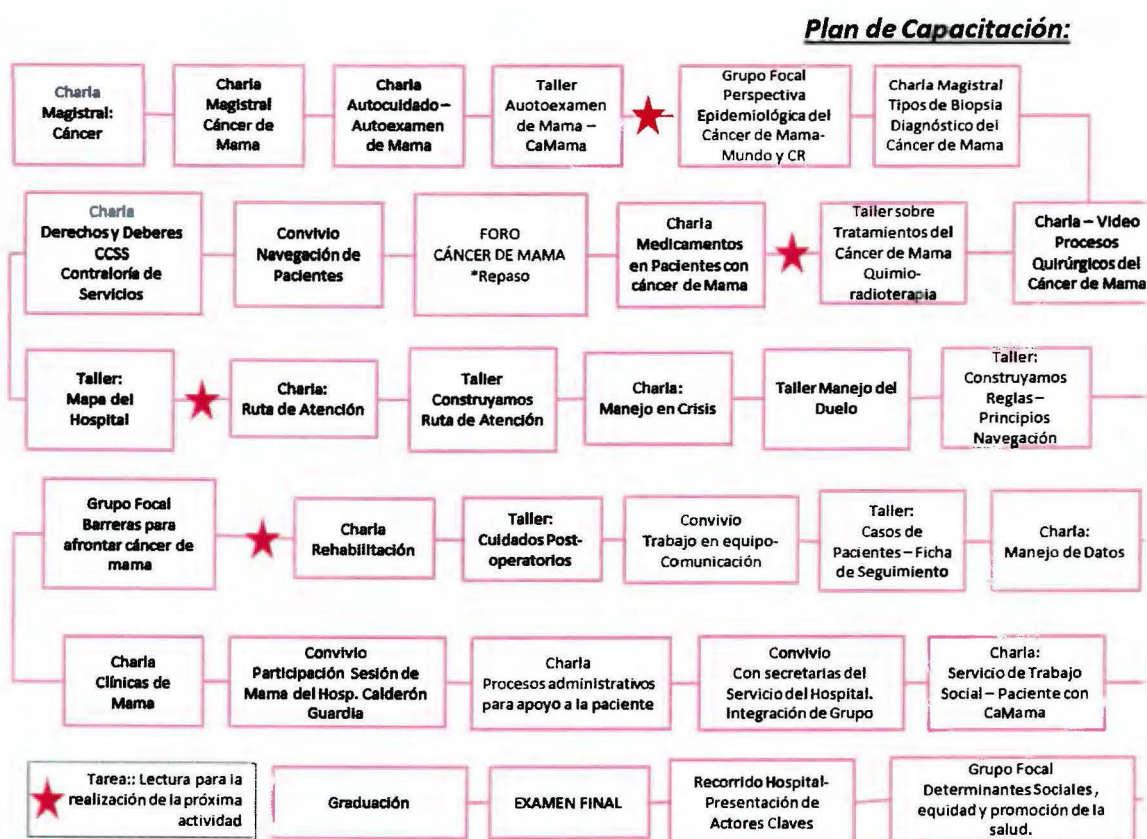
Consideraciones:

- Las capacitaciones se realizarán en las instalaciones del Hospital Calderón Guardia, con el fin de que se familiaricen y tengan contacto con la realidad del servicio de salud y con el personal que labora en él.
- Cada taller, charla u otra técnica se realizará por parte de los profesionales y personal del Hospital Calderón Guardia, en conjunto con el equipo de Mujeres que Salvan Vidas.
- Una vez completada cada sesión se le brindará a la voluntaria el material educativo con el contenido visto en cada sesión, para que pueda revisarlo y repasar constantemente.
- Las voluntarias deberán asistir a todos las capacitaciones para acreditarse como Navegadoras.
- En cada sesión se les aplicará un pre y post evaluación del taller, lo cual permitirá conocer los vacíos y con esto la contrapropuesta del Plan de Capacitación.
- La capacitación tendrá una duración aproximada de 6 meses a 1 año.



Fuente: Elaboración propia

Figura N°5
Plan de capacitación según perfil DACUM para voluntarias de
Fundacáncer



Fuente: Elaboración propia

7. BIBLIOGRAFÍA

Agudelo, M. (2011). *Niveles, tendencias de la mortalidad por cáncer de mama en Costa Rica según provincias 2000-2009*. Revista Electrónica Población y Salud en Mesoamérica ISSN-1659-0201, 9 (1). Recuperado en: <http://ccp.ucr.ac.cr/revista>.

Aguilar, M. (2011). *Incrementar el bienestar psicológico en mujeres sobrevivientes de cáncer de seno a partir del diseño de un programa de intervención desde el enfoque humanístico de la psicología con énfasis en terapia Gestalt*. (Tesis de maestría). Universidad de Costa Rica, Costa Rica.

Álvarez, A., García, A., Rodríguez, A., Bonet, M. (2007). Voluntad política y acción intersectorial: Premisas clave para la determinación social de la salud en Cuba. *Revista cubana de higiene y epidemiología*, 45(3), 0-0.

Allport, G. (1935). *Attitudes*. En C.Murchison. Handbook of Social Psychology (p.798-884). Worcester, MA: Clark University Press

Amelie, G y Ramírez, D. (s.f). *Manual de Navegación de Pacientes Latinos*. Estados Unidos: Instituto Nacional del Cáncer, 39

American Cancer Society (s.a.). *Cáncer de Seno (mama)*, Recuperado de <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002284-pdf.pdf>

Ander-Egg, E. (2003). *Repensando la Investigación Acción Participativa*. Lumen, Buenos Aires.

Arrieta, W.(2005). *Comportamiento alimenticio y actividad física en mujeres costarricenses con antecedentes familiares y personales de cáncer de mama*. (Tesis de licenciatura). Universidad de Costa Rica, Costa Rica.

Battaglia, T., Bak, S., Heeren, T., Chen, C., Kalish, R., Tringale, K. (2012). Boston patient navigation research program: the impact of navigation on time to diagnostic resolution after abnormal cancer screening. *Cancer Epidemiology Biomarkers & Prevention*, 21(10), 1645-1654.

Baum, F., Bégin, M., Houweling, T. & Taylor, S. (2009). Changes not for the fainthearted: reorienting health care systems toward health equity through action on the social determinants of health. *American Journal of Public Health*, 99(11), 1967-1974.

Bejarano, M., Fuchs, V., Fernández, N. & Amancio, O. (2009). *Nutrición Hospitalaria, impacto del acompañamiento familiar sobre la ingestión de alimentos y el estado depresivo en pacientes con cáncer cervicouterino hospitalizados*. ISSN 0212-1611, 24 (182-186).

BINASSS, (s.f). *Examen de Mamas*. Recuperado de <http://www.binasss.sa.cr/poblacion/examenmamas.htm>

Blanco, N. & Alvarado, M. (2005). Escala de actitud hacia el proceso de investigación científico social. *Revista de Ciencias Sociales*, 11(3), 537-546.

Bloom, S., (1971). *Taxonomy of Educational Objectives*. Book I: Cognitive Domain, Longman. p 1-6

Buela, G., & Sierra, J. (1997). *Manual de evaluación psicológica: fundamentos, técnicas y aplicaciones*. Siglo XXI de España Editores. p 206

Cabrera, F. (2005). Categorización y triangulación como procesos de validación del conocimiento en investigación cualitativa. 14(1), 61-71.

Caja Costarricense de Seguro Social. Centro de Desarrollo Estratégico e Información en Salud y Seguridad Social [CENDEISS] (2004). *Introducción a la Promoción de la Salud*. Recuperado de <http://www.cendeisss.sa.cr/cursos/tercera.pdf>.

Cano, A. (2005). Control emocional, estilo represivo de afrontamiento y cáncer: ansiedad y cáncer. *Psicooncología*, 2(1), 71-80.

Casiday, R., Kinsman, E., Fisher, C., & Bambra, C. (2008). Volunteering and health: what impact does it really have? Report to Volunteering England.

Recuperado de <http://www.ivr.org.uk/images/stories/news-item-attachments/summary-report-21st-july-20082.pdf>

Ceballos, G, & Giraldo, C. (2011). "Autobarreras" de las mujeres al diagnóstico y tratamiento oportuno del cáncer de mama. *Women's Self-imposed Barriers to Timely Diagnosis and Treatment of Breast Cancer*.11(2), 140-157.

Celedón, C., & Noé, M. (2000). Reformas del sector de la salud y participación social. *PAN AMERICAN JOURNAL OF PUBLIC HEALTH*, 8, 99-104.

Cerezo, M., Ortiz, M. & Cardenal, V. (2009). *Expresión de emociones y bienestar en un grupo de mujeres con cáncer de mama: una intervención psicológica*. Emotional expression and personal well-being in a group of women with breast cancer: a psychological intervention. 41(1), 131-140.

Cruz, I. (2008). Aprendizaje significativo y constructivismo. *Sumario General* .p 19, 77.

Dávila, M., & Díaz, J. (2009). *Voluntariado y tercera edad*. Universidad de Murcia.

De Alma Ata, D. (1978). Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud. *Alma-Ata, URSS*, 6-12.

Del Pozo, E. (2006). *El voluntariado como dinamizador socioeducativo: estudio de un caso*. In *Convergencia con Europa y cambio en la universidad: XI*

Conferencia de Sociología de la Educación: Santander, 22, 23, y 24 de septiembre de 2006 [ie 2005] (pp. 215-216).

Delisle, H., Roberts, J., Munro, M., Jones, L. & Gyorkos, T. (2005). The role of NGOs in global health research for development. *Health Research Policy and Systems*, 3(1),

Díaz, J.,; Bel, Adell, C. (2003). Las ONGs y sus relaciones con la administración. Reflexiones para un debate. *Papeles de Geografía*, julio-diciembre, 77-102.

Díez, E., & Peirò, R. (2004). Intervenciones para disminuir las desigualdades en salud. *Gaceta Sanitaria*, 18, 158-167.

Domingo J., Davis, E., Allison, A. & Braun, K. (2011) Cancer Patient Navigation Case Studies in Hawaii: The Complimentary Role of Clinical and Community Navigators. *Hawaii Med J.* 70(12):257-61

Epp, J. (1996). *Lograr la salud para todos: un marco para la promoción de la salud. La promoción de la salud: Una antología.* Washington: OPS, OMS, 25-36.

Escalante, E. & Páramo, M. (2011). *Aproximación al análisis de datos cualitativos.* Mendoza: Universidad del Aconcagua.

Expósito, Y. (2010). *Intervención personalizada a cuidadores primarios de mujeres con cáncer de mama avanzado que reciben Cuidados Paliativos*. Customized intervention in primary caregivers of advanced breast cancer women receiving palliative care.26(3), 130-143.

Feo, O. (s.f). *Las funciones esenciales y la reorientación de los servicios de salud hacia un enfoque de promoción*. Recuperado de <http://maiquiflores.overblog.es/articulo-las-funciones-esenciales-y-la-reorientacion-de-los-servicios-de-salud-hacia-un-enfoque-de-promocion-66874993.html>

Ferrandis, E., & Hernández, S. (2003). Los grupos de autoayuda como apoyo social en el cáncer de mama: las asociaciones de mujeres mastectomizadas de España. *Boletín de psicología*, (78), 21-40.

Franco, A. (2012). Atención primaria en salud (APS) ¿De regreso al pasado? *Rev. Fac. Nac. Salud Pública* Vol, 30(1).

Fundacáncer (2013). ONG: *Fundacáncer. Historia, Misión y Visión*. Recuperado de <http://www.fundacancer.com/acerca/acerca02.shtml>

Gil, C., Schillgi, M., Squadrito, C. & Anabel, S. (2011). *Evaluación y análisis fenomenológico del relato en pericias realizadas por abuso sexual en niños/as-adolescentes*. ISSN 1729-4827 17(2) (157-171).

- Gilbert, J., Green, E., Lankshear, S., Hughes, E., Burkoski, V. & Sawka, A. (2011). Nurses as patient navigators in cancer diagnosis: review, consultation and model design. *European Journal of Cancer Care*. DOI: 10.1111/j.1365-2354.2010.01231.x. 20 (2), p228-236, 9p, 1 _
- Gillies, P. (1998). Effectiveness of alliances and partnerships for health promotion. *Health promotion international*, 13(2), 99-120.
- Gindín, A., & Tripodoro, V. (2012). "Cuidar más allá de curar" Inserción del voluntariado universitario en la comunidad de cuidados paliativos. *ExT: Revista de Extensión de la UNC*, 4(2).
- Godino, J. (2006). Categorías de análisis de los conocimientos del Profesor de Matemáticas. *Educación de Matemáticas*. 20: 13-31. SSN: 1815-0640
- Gómez, J. & Rincón, J. (2012). *Diseño y validación de un modelo de evaluación por competencias laborales en la corporación para el desarrollo del oriente "compromiso " ONG*. p 1.
- González, F., Mora, S., & Patiño, K. (2003). *Programa de acompañamiento terapéutico para el manejo de estrés en pacientes oncológicos y su familia que reciben quimioterapia. Unidad de Quimioterapia del Hospital San Rafael Ángel Calderón Guardia*. (Tesis de licenciatura no publicada) .Universidad de Costa Rica, San José.

- Groene, O & García, M. (2007). *Health Promotion in Hospitals: Evidence and Quality Management*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe, 2005.
- Gutiérrez, M & Sáenz, R. (2011). Congreso de Educación Superior, West Chester University, Pennsylvania. "La universidad pública promotora de la salud: capacitación y navegación de pacientes como componentes del proyecto *Aprendizaje Intergeneracional para la sensibilización y concientización sobre el cáncer de mama en mujeres mayores de 15 años de la Gran Área Metropolitana*". 123
- Heluy, C., de Faria, E., Cabañero, F. & Castelló Cabo, M. (2004). Humanización de la atención de enfermería en el quirófano. *Index de Enfermería*, 3(4).
- Hendricks, J., & Cutler, S. (2004). Volunteerism and socioemotional selectivity in later life. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 59(5), S251-S257.
- Heward, S., Hutchins, C., & Keleher, H. (2007). Organizational change—key to capacity building and effective health promotion. *Health Promotion International*, 22(2), 170-178.
- Iglesias, V (s.f). *Diseño Transversal*. Organización Panoamericana de la Salud. Recuperado de http://www.bvsde.paho.org/cursoa_epi/e/pdf/modulo9.pdf

Irigoin, M., & Vargas, F., (2002). Competencia laboral: manual de conceptos, métodos y aplicaciones en el sector salud. Oficina Internacional del Trabajo, CINTERFOR. p 1-7.

Johansson, H., Stenlund, H., Lundström, L., & Weinehall, L. (2010). Reorientation to more health promotion in health services—a study of barriers and possibilities from the perspective of health professionals. *Journal of multidisciplinary healthcare*, 3, 213.

Johnson, A., & Baum, F. (2001). Health promoting hospitals: a typology of different organizational approaches to health promotion. *Health promotion international*, 16(3), 281-287.

Kaplan, R. S., & Porter, M. E. (2011). How to solve the cost crisis in health care. *Harvard Business Review*, 89(9), 46-52.

Kim, J., Farmer, P. & Porter, M. (2013). Redefining global health-care delivery. *The Lancet*, 382(9897), 1060-1069.

Korber, S., Padula, C., Gray, J. & Powell, M. (2011). Breast Navigator Program: Barriers, Enhancers, and Nursing Interventions Oncology Nursing Forum. 38(1). Estados Unidos

- Leal, M. & Ortiz, A. (2004). Mortalidad por cáncer de mama en Costa Rica, 1990 - 1999. *Revista Costarricense de Salud Pública*. 13, 12-17.
- Leech, N. L. & Onwuegbuzie, A. (2007). An array of qualitative data analysis tools: A call for qualitative.
- Lin, V. & Fawkes, S. (2007). La promoción de la salud en Australia: veinte años después de la Carta de Ottawa. *Education*, 14(4), 209-213.
- Lira, L. & Rodríguez, N. (2011). Estudio mamario integral en el Hospital General de México: frecuencia y clasificación BI-RADS. Experiencia de un año. *Anales de Radiología, México*, 10(2), 91-97.
- Londoño, C & Yenly, C. (2009). *El proceso de adaptación en las mujeres con cáncer de mama” Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal. Investigación y Educación en Enfermería*. Universidad de Antioquia Colombia ISSN: 0120-5307.28 (1) 70-77.
- López, D., Pittman, P., Gómez, P., Machado, H., & López, L. A. (2000, June). Reorienting health systems and services with health promotion criteria a critical component of Health Sector Reforms. In *Fifth Global Conference and Health Promotion. México*.

- Loreley, R., Alexandru, D. & Bota, D.(2011). *The Use of Patient Navigators to Improve Cancer Carefor Hispanic Patients Clinical Medicine Insights: Oncology*. DOI: 10.4137/CMO.S6074. . 5, 1-7.
- Llul, D., Zanier, J. & García, F. (2003). Afrontamiento y calidad de vida. Un estudio de pacientes con cáncer. *PSICO-USF*, 8(2), 175-82.
- Mansoaa, S. Elfab, M. & Erasoc, I. (2006). La comunicación como piedra angular de la atención al paciente oncológico avanzado. Bases para mejorar nuestras habilidades. *Aten Primaria*, 38(Supl 2), 7-13.
- Martínez, M. (2012). *La educación basada en competencias: una metodología que se impone en la Educación Superior y que busca estrechar la brecha existente entre el sector educativo y el productivo*. p 3-20.
- Matthews, B., Baker, F. & Spillers, R. L. (2004). Oncology professionals and patient requests for cancer support services. *Supportive care in cancer*,12(10), 731-738.
- Maza, M. & Vecchi, E. (2009). El cáncer de mama en México: evolución, panorama actual y retos de la sociedad civil. *Salud pública de México*, 51(2), 329-334

- Mejía, J. (2011). Problemas centrales del análisis de datos cualitativos. *Revista latinoamericana de metodología de la investigación social*, 1(1), 47-60.
- Molina, S. (2011). *Análisis de factores involucrados con la recurrencia y sobrevida en cáncer de mama a 6 años plazo, en mujeres diagnosticadas en el Hospital San Juan de Dios del 01 de enero del 2002 al 31 de diciembre del 2004 : estudio retro-prospectivo con énfasis en factores clínicos y morfológicos*. (Posgrado en Anatomía Patológica para optar al grado de Especialista en Anatomía Patológica). Universidad de Costa Rica, Costa Rica.
- Morera, P. (2009). *Análisis del desempeño de la Caja Costarricense de Seguro Social en la implementación de la estrategia de promoción de la salud en Costa Rica, 2008*. (Tesis de Maestría). Instituto Centroamericano de Administración Pública, Costa Rica.
- Morería, R. & RNT, T. (2011). Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. *Enfermería Global*, 22(1).
- Morice, A. & Achia, M. (2003). Tendencias, costos y desafíos para la atención de las enfermedades crónicas en Costa Rica. *Rev. cienc. adm. financ. segur. Soc.* ISSN 1409-1259. 11(1), 18-34.

Muchinsky, P. (2002). *Psicología aplicada al trabajo: Una introducción a la psicología organizacional*. Cengage Learning Editores.5.p 5

Mujeres que salvan vidas (s.f.). *Redes de Salud: Clínica de Mama*. Recuperado de <http://www.muñeresquesalvanvidas.info/redes-de-salud-clinicas-de-mama.php>

Muñoz, M & Sanchis, F. (2002). *Gestión del Conocimiento: Representación y Métricas. Utilización del Método DACUM*. Ingeniería Industrial - Año 1, Nº1.p 1-6. Organización Mundial de la Salud

Nigenda, G. (2011). Tómatelo a Pecho. *Salud pública de México*, 53(2), 196-197.

OMS, (s.f). Cáncer de mama: prevención y control. Recuperado de <http://www.who.int/topics/cancer/breastcancer/es/index3.html>

Organización Mundial de la Salud (2000). *La quinta conferencia mundial sobre promoción de la salud. Promoción de la salud: la reducción de la brecha de inequidad*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud

Organización Mundial de la Salud [OMS]. (1991). *The Budapest Declaration on Health Promoting Hospitals*.WHO Regional Office forEurope, Copenhagen.

Organización Mundial de la Salud [OMS] (1996). Carta del Caribe para la Promoción de la Salud. Primera conferencia de promoción de la salud del Caribe, Puerto España, Trinidad y Tobago, junio de 1993. En Promoción de la salud: una antología. 557, 378.

Organización Mundial de la Salud [OMS]. (1997). *The Vienna Recommendations on Health Promoting Hospitals adopted at the 3rd Workshop of National/Regional Health Promoting Hospitals Coordinators*, Vienna.

Organización Mundial de la Salud [OMS]. (1998). *Health Promotion Glossary*. Geneva, (WHO/HPR/HEP/98.1). Recuperado de [:http://www.who.int/hpr/NPH/docs; hp_glossary_en.pdf](http://www.who.int/hpr/NPH/docs; hp_glossary_en.pdf).

Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2004). *Standards for health Promotion in Hospitals. Self-assessment Tool for pilot implementation*. Geneva: WHO.

Organización Mundial de la Salud. (2012). *Funciones esenciales de la salud pública*. Recuperado de <http://www.paho.org/spanish/dpm/shd/hp/fesp.htm>

Organización Mundial de la Salud [OMS]. (s.f). *Carta de Ottawa*. Primera Conferencia Internacional sobre Promoción de la Salud..Ginebra. Recuperado de: <http://www.paho.org/spanish/hpp/otawachartersp.pdf//>

Organización Mundial de la Salud [OMS].(2007). *The International Network of Health Promoting Hospitals and Health Services: Integrating health promotion into hospitals and health services. Concept, framework and organization*. DK-21 Copenhagen O, Denmark WHO.

- Organización Panamericana de la Salud [OPS]. (2007). *Evaluación de la Promoción de la Salud: principios y perspectivas*. Washington, D.C: OP
- Ortega, J., Wong, M., CuevasL., & Valdéz, D. (2011). *Factores pronósticos del cáncer de mama*. Prognostic factors of breast cancer. 50(1), 130-138.
- Ortiz, A. (2007). *Supervivencia de las mujeres con cáncer de mama según desarrollo humano , Costa Rica 2000-2003: un insumo para la gerencia en salud*. (Tesis de maestría). Universidad de Costa Rica, Costa Rica.
- Ospina, B., Sandoval, J., Aristizábal, B. &Ramírez, M. (2005). *La escala de Likert en la valoración de los conocimientos y las actitudes de los profesionales de enfermería en el cuidado de la salud*. Antioquía, 2003. Invest. educ. enferm. ISSN 0120-5307. 23 (1), 14-29.
- PAHO, (s.f). *Diseño Transversal*. Recuperado de http://www.bvsde.paho.org/cursoa_epi/e/pdf/modulo9.pdf
- Parker, V., Clark, J., Leyson, J., Calhoun, E., Carroll, J., Freund, K. & Battaglia, T. (2010). *Patient Navigation: Development of a Protocol for Describing What Navigators Do*. HealthServicesResearch. DOI: 10.1111/j.1475-6773.2009.01079.x. 45 (22), 514-531.

- Pensando, M. (2002). Universidad Autónoma de México. Hospital Promotor de Salud Proyecto de Promoción y Educación para la Salud en Hospitales del Instituto Mexicano del Seguro Social. 106
- Peña, E. (2002). Educadores y voluntarios: algunas reflexiones introductorias. *Pedagogía Social. Revista Interuniversitaria*, (9), 11-26.
- Peralta, Y.. (2012). Estudio bibliométrico sobre engagement y burnout de trabajadores voluntarios de investigaciones publicidad en Ebsco host. *Liberabit*, 18(2), 155-165.
- Peralta, Y. & CONICET-UNMdP, B. P. (2012). Habilidades transformacionales en voluntarios. Recuperado de: <http://nulan.mdp.edu.ar/1648/1/01355.pdf>
- Perea, R. (2004). *Educación para la Salud, Reto de nuestro tiempo*. Madrid: UNED. Ediciones Díaz de Santos, S.A.
- Pérez, (s..f.). *Pastoral de la Salud. Temas de Formación*. Recuperado de [http://mercaba.org/FICHAS/Voluntariado/pastoral de la salud 03.htm](http://mercaba.org/FICHAS/Voluntariado/pastoral%20de%20la%20salud_03.htm)
- Piñeros, M., Sánchez, R., Perry, F., García, O. A., Ocampo, R., & Cendales, R. (2011). *Demoras en el diagnóstico y tratamiento de mujeres con cáncer de mama en Bogotá, Colombia*. Delay for diagnosis and treatment of breast cancer in Bogotá, Colombia. (English), 53(6), 478-485.

Ponce, M. (2013). La prevención del cáncer de cuello de útero y de mama en servicios de salud y organizaciones no gubernamentales de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. *Salud colectiva*, 9(2), 215-233.

Porter, M., Teisberg, E. *Redefining health care*. Cambridge: Harvard Business School Press; 2006.

Porter, M. (2009). A strategy for health care reform—toward a value-based system. *New England Journal of Medicine*, 361(2), 109-112.

Porter, M. (2010). What is value in health care?. *New England Journal of Medicine*, 363(26), 2477-2481.

Martínez, J; Santisteban, Z, Santoya, A & Milanés, Y; (2012). Proyecto socio-cultural "Cruzada por la vida" el movimiento del voluntariado granmense en la prevención del VIH/sida. Experiencias de 10 años de trabajo.

Real Academia Española (2014). *Definición de Oncólogo y Oncología*. Recuperado de <http://lema.rae.es/drae/?val=oncologo>

Reich, M. & Remor, E., (2010). Variables psicosociales asociadas con calidad de vida relacionada con la salud en mujeres con cáncer de mama y pos cirugía: una revisión sistemática. *Prensa Médica Latinoamericana*. ISSN 1688-4094. *Ciencias Psicológicas* . 6, 179 - 223

Rodríguez, C., Sánchez, C., Fernández, E., Vázquez, I., Martínez, R., & Fernández, I. (2011). *Repercusión de la ansiedad y depresión en el estado físico y funcionalidad de enfermos oncológicos durante el tratamiento con quimioterapia*. (Spanish).[Article].Impact of anxiety and depression on the physical status and daily routines of cancer patients during chemotherapy.(English), 23(3), 374-381.

Retamal, G., (1994). *Eficacia del método DACUM para generar y actualizar los perfiles de la educación técnico profesional*. Tesis para optar al Grado de Magíster en Educación, mención Currículo. Concepción, Chile.

Riquelme, B., (2006). Atención de Enfermería en las pacientes con cáncer de mama. *Revista Médica Clín. Med.Clin.Condes*. 17(4):244-47. Recuperado en http://www.clc.cl/clcprod/media/contenidos/pdf/med_17_1/atenciondeenfermeriap_244.pdf

Rojas, M. (2011). *Fortalecimiento de habilidades para la atención integral en el equipo de voluntaria de la Fundación Nacional de Solidaridad contra el cáncer de mama* (Fundeso) (tesis de maestría no publicada). Universidad de Costa Rica, Costa Rica.

- Sáenz, M., Ortiz, A., Gutiérrez, M., Bermúdez, J. y Monge C. (2011). *Perspectiva epidemiológica y socioinstitucional del cáncer de mama en Costa Rica*. Heredia, Costa Rica: Universidad Nacional de Costa Rica.
- Sáenz, R., Gutiérrez, M., Alvarado, R., Bejarano, A., y Monge, K. (2012). *Sistematización: proyecto navegación de pacientes con cáncer de mama*. Heredia, UNA. ISBN: 978-9977-62-133-3.
- Salas, C. & Romero, G (2010). *Calidad de vida y factores asociados en mujeres con cáncer de mama en Antioquia, Colombia*. Panamericana Salud Pública.. ISSN 1020-4989 vol. 28.
- Salgado, C. (2007). Investigación Cualitativa: Diseños, Evaluación del rigor metodológico y retos. *Liberat. Revista de Psicología*, Universidad San Martín de Porres. ISSN.1729-48-27.
- Sampieri, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2007). *Metodología de la Investigación*. México D.F: Mc Graw Hill. 4.
- Sánchez, K., Ferreira, N., Dupas, G., & Costa, D. B. (2010). Social support to the family of the cancer patient: identifying ways and directions. *Revista brasileira de enfermagem*, 63(2), 290-299.

Sánchez, J. (2006). La migración en la encrucijada del bienestar social y el voluntariado. *Acciones e investigaciones sociales*, (1), 116.

Santamaría, A (s.f.). Voluntariado. Recuperado de <http://www.camilos.org.mx/Material%20del%20CSC/Noviembre2010/Voluntariado%20.pp>

Sarria-Bardales, G., & Limache-García, A. (2013). Control del cáncer en el Perú: un abordaje integral para un problema de salud pública. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Publica*, 30(1), 93-98.

Schneider, E., Altpeter, M., & Whitelaw, N. (2007). An innovative approach for building health promotion program capacity: A generic volunteer training curriculum. *The Gerontologist*, 47(3), 398-403.

Segura, A. (2010). La participación ciudadana, la sanidad y la salud. *Elementos para un debate informado*. GCS, 12(2).

Serra, J. y Ramírez ,G. (1988). La experiencia comunitaria del programa de salud en la comunidad " Hospital Sin Paredes". *Revista de Ciencias Sociales*, Universidad de Costa Rica. ISSN: 22 15 -2601. 1 (40-41), 101-120..

- Silva, G., y Santos, M. (2010). *Stressors in Breast Cancer Post-Treatment: a Qualitative Approach*. [Article]. Factores estresantes del post-tratamiento del cáncer de mama: un enfoque cualitativo. 18(4), 688-695.
- Silva, N, Soares, D. y Rego, S., (2013). *Conocimientos y práctica de autoexamen de mamas por usuarias de Unidad de Salud de la Familia*. Revista Enfermería Global, Revista Electrónica, ISSN 1695-6141 No.29. Recuperado de <http://revistas.um.es/eglobal/article/viewFile/138991/144231>
- Society, A. (2012). *Retrieved Patient Navigators*. Recuperado de <http://www.cancer.org/MyACS/Ohio/ProgramsandServices/patient-navigators>
- Solano, A. (s.f). *La promoción de la Salud*. Recuperado de <http://www.binasss.sa.cr/revistas/ts/63/art2.htm>.
- Thompson, J. (2009). *Habilidades de un administrador*. Recuperado de <http://administracionenteoria.blogspot.com/2009/07/habilidades-de-un-administrador.html>
- Tirado, C. (1991). *La Formación Y El Desempeño Profesional Del Licenciado en Educacion: Un Estudio Comparativo Avances de Investigación 1989-90*.

- Unam.Wall, N., Salinas, A. & Sánchez, S.(2008). *Determinantes del uso de los servicios de tamizaje de cáncer de mama en trabajadoras mexicanas.* (Spanish).[Article].Pan American Journal of Public Health, 23(5), 358-359.
- Unión Internacional Contra el Cáncer UICC (2007). *Presentación de la UICC.* Ginebra, Suiza. UICC.
- Unzue, A. B. (2003). Voluntariado en la enfermedad de Alzheimer. *Psychosocial Intervention*, 12(3), 353-361.
- Vahdat, S., Hamzehgardeshi, L., Hessam, S., & Hamzehgardeshi, Z. (2014). Patient Involvement in Health Care Decision Making: A Review. *Iranian Red Crescent medical journal*, 16(1).
- Valencia, M. (2000). La triangulación metodológica: sus principios, alcances y limitaciones. Investigación y Educación en Enfermería. *Revista de la Facultad de Enfermería Universidad de Antioquia.* Colombia.18(1), 13-26.
- Várela, B., Delgado, L., Viera, M., Galain, A., & Schwartzmann, L. (2007). Afrontando la posibilidad de tener cáncer de mama. *Ciencia y enfermería.* 13, 33-40.
- Wamai, R. G. (2004, July). NGO and public health systems: Comparative trends in transforming health care systems in Kenya and Finland. In *International*

Society for Third Sector Research (ISTR) Sixth International Conference on Contesting Citizenship and Civil Society in a Divided World, Toronto Canada (pp. 11-14).
9.

Wells, KJ; Battaglia, TA; Dudley, DJ; García, R; Green, A & Calhoun, E (2008). *Patient navigation: state of the art or is it science?*. 113(8), 1999-2010.

Williamson, L. (2014). Patient and citizen participation in health: The need for improved ethical support. *The American Journal of Bioethics*, 14(6), 4-16.

Wise, M., & Nutbeam, D. (2007). Enabling health systems transformation: what progress has been made in re-orienting health services?. *Promotion & education*, 14(2 suppl), 23-27.
8.

World Bank. (2004). *World Development Report*. Washington, D.C.

Yeatman, H. & Nove, T. (2002). Reorienting health services with capacity building: a case study of the Core Skills in Health Promotion Project. *Health Promotion International*, 17(4), 341-350.

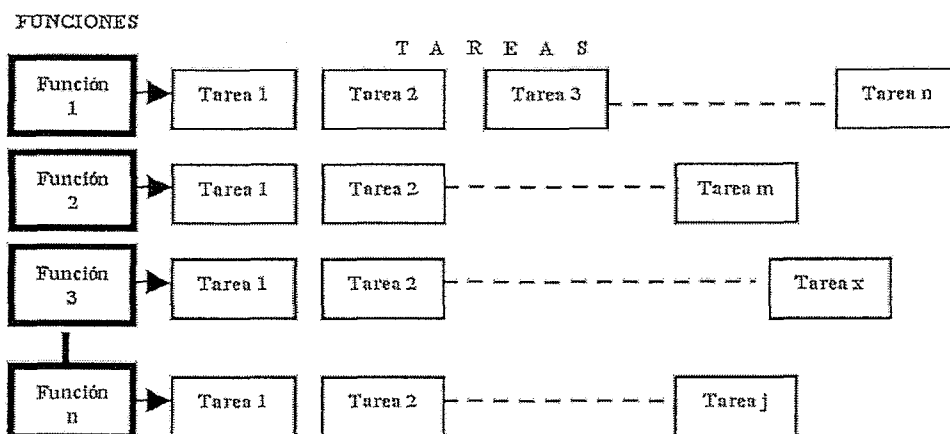
Zakus, J. & Lysack, C. L. (1998). Revisiting community participation. *Health policy and planning*, 13(1), 1-12. Oxford University Press.

Zapata, C. y Romero, H. (2010). *Calidad de vida y factores asociados en mujeres con cáncer de mama en Antioquia, Colombia.* (Spanish).[Article].Quality of life and associated factors in women with breast cancer in Antioquia, Colombia.(English), 28(1), 9-18.

Zinser, J. (2007). El papel de las organizaciones no gubernamentales en la lucha antitabáquica: el consejo mexicano contra el tabaquismo. *Salud pública de México*, 49, s133-s136.

8. ANEXOS

ANEXO 1. MAPA DACUM PARA EL PERFIL DEL SERVICIO DE ACOMPAÑAMIENTO EN PROMOCIÓN DE LA SALUD.



Ocupación:				
Función Clave:				
Función Principal 1	Tarea 1 A	Tarea 1 B		
Función Principal 2	Tarea 2 A	Tarea 2 B	Tarea 2 C	
Función Principal 3	Tarea 3 A	Tarea 3 B		
Función Principal 4	Tarea 4 A			
Función Principal 5	Tarea 5 A	Tarea 5 B	Tarea 5 C	Tarea 5 D
Función Principal 6	Tarea 6 A	Tarea 6 B	Tarea 6 C	

ANEXO 2. DEFINICIONES PARA ANÁLISIS DE CONOCIMIENTOS – VOLUNTARIAS FUNDACÁNCER

DEFINICIÓN CÁNCER DE MAMA

“El cáncer de seno (o cáncer de mama) es un tumor maligno que se origina en las células del seno. Un tumor maligno es un grupo de células cancerosas que pueden crecer penetrando (invadiendo) los tejidos circundantes o que pueden propagarse (hacer metástasis) a áreas distantes del cuerpo. Esta enfermedad ocurre casi exclusivamente en las mujeres, pero los hombres también la pueden padecer. Entendiendo que el cáncer se origina cuando las células en alguna parte del cuerpo comienzan a crecer de manera descontrolada. Existen muchos tipos de cáncer, pero todos comienzan debido a que unas células anormales crecen descontroladamente”. (American Cancer Society, s.f)

TIPOS DE CÁNCER DE MAMA

“El cáncer de seno se puede dividir en diferentes tipos en función de la forma en que las células cancerosas se ven con un microscopio. La mayoría de los cánceres de seno son carcinomas, un tipo de cáncer que comienza en las células (células epiteliales) que revisten los órganos y los tejidos como el seno. De hecho, los cánceres de seno son a menudo un tipo de carcinoma llamado adenocarcinoma,

que es el carcinoma que comienza en el tejido glandular. Otros tipos de cáncer también pueden ocurrir en el seno, como los sarcomas, que empiezan en las células del músculo, grasa o tejido conectivo.

En algunos casos, un solo tumor del seno puede ser una combinación de diferentes tipos o ser una mezcla de in situ y cáncer invasivo. Además es posible que en algunos tipos poco comunes de cáncer de seno, las células cancerosas no formen un tumor en absoluto. El cáncer de seno también se puede clasificar en función de las proteínas que se encuentran sobre la superficie de las células cancerosas o dentro de ellas, en grupos como "receptor hormonal positivo" o "triple negativo". Estos se discuten en la sección "¿Cómo se clasifica el cáncer de seno?"

(American Cancer Society, s.f)

TÉCNICA AUTOEXAMEN DE MAMA

"El examen de mama, es una técnica que incluye los siguientes pasos: (1) Con buena iluminación y frente a un espejo coloque sus manos detrás de la cabeza y eleve los codos. Observe ambos senos, su forma, tamaño, si hay masas (bulto) o depresiones (hundimientos), cambios en la textura y coloración de la piel y posición del pezón. (2) Para examinar su mama derecha, coloque su mano derecha detrás de la cabeza elevando el codo. Como lo indica la imagen siguiente. (3) Con su mano izquierda, con la yema de los dedos, presione suavemente con movimientos circulares. (4) Continúe dando vuelta a la mama como las agujas del reloj. Palpe

toda la superficie en completando toda la mama, determine la presencia de masas o dolor. (5) .Examine el pezón, siempre igual posición con su dedo pulgar e índice, presiónelo suavemente, observe si hay salida de secreción o sangrado. (6) Ahora examine su mama izquierda, siguiendo los pasos anteriores. Examine la axila con la yema de los dedos y movimientos circulares tratando de determinar la presencia de masas (7). Para examinar su mama izquierda, coloque su mano izquierda detrás de la cabeza elevando el codo, siga los pasos anteriores. (8) Para examinar su mama izquierda, coloque su mano izquierda detrás de la cabeza elevando el codo, siga los pasos anteriores. (9) Con la mano izquierda, con la yema de los dedos, presione suavemente con movimientos circulares. (10). Continúe dando la vuelta a la mama. Palpe toda la superficie en busca de una masa o zona hundida y (11) Para examinar su mama izquierda, coloque su mano izquierda detrás de la cabeza elevando el codo, siga los pasos anteriores” (BINASSS, s.f)

“A pesar de que algunos estudios cuestionaron la exactitud del autoexamen en cuanto a su especificidad y sensibilidad, en términos de salud pública, principalmente en países como Brasil, en el cual hay precarización del acceso a servicios de salud la práctica del Autoexamen de Mama se muestra, entonces, relevante en el control de la morbimortalidad del cáncer de mama (Silva, N; Soares, D &Refo, S; 2013)

No hay datos acerca del efecto del cribado mediante autoexploración mamaria. Sin embargo, se ha observado que esta práctica empodera a las mujeres, que se responsabilizan así de su propia salud. En consecuencia, se recomienda la autoexploración para fomentar la

toma de conciencia entre las mujeres en situación de riesgo, más que como método de cribado (WHO, s.f)

MAMOGRAFÍA

Un mamograma (mamografía) es una radiografía del seno. Los mamogramas de detección se usan para encontrar la enfermedad de los senos en mujeres que no presentan signos ni síntomas de un problema en los senos. Por lo general, en los mamogramas de detección se toman dos radiografías (radiografías tomadas de ángulos diferentes) de cada seno. Para el mamograma, el seno se somete a presión entre dos placas para aplanar y dispersar el tejido.

Puede que esto resulte incómodo por un momento, pero es necesario para producir una buena lectura en el mamograma. Esta presión ejercida es por sólo unos cuantos segundos. Si presenta síntomas en los senos (como una protuberancia o secreción del pezón) o un resultado anormal en un mamograma de detección, usted tendrá que someterse a un mamograma de diagnóstico. Esto conllevará obtener más imágenes del área que ocasiona preocupación. Si su mamografía de diagnóstico muestra que el área anormal causa más sospecha de cáncer, será necesario realizar una biopsia para determinar si se trata de cáncer. Aun cuando los mamogramas no muestren un tumor, si usted o su doctor pueden palpar una protuberancia, se necesitará, por lo general, una biopsia para asegurarse de que no se trate de cáncer. Una excepción a esto sería si un examen de ecografía encuentra que la protuberancia es un simple quiste (un saco lleno de líquido) que es poco probable que

sea canceroso. Si se descubre cáncer, a menudo se realiza un mamograma de diagnóstico para obtener vistas más detalladas de ambos senos. Esto se hace para examinar cualquier otra área anormal que también pudieran ser cáncer. Nuestro documento titulado Mamogramas y otros procedimientos de imaginología de los senos ofrece más detalles sobre los mamogramas. (American Cancer Society, s.f)

ULTRASONIDO

La ecografía, también conocida como sonografía o ultrasonido, utiliza ondas sonoras para delinear una parte del cuerpo. En esta prueba, se coloca un pequeño instrumento en la piel que parece un micrófono y que se llama transductor (a menudo se lubrica primero con gel para ecografía). Un transductor emite las ondas sonoras y detecta los ecos a medida que rebotan de los tejidos del cuerpo. Una computadora convierte los ecos en una imagen en blanco y negro que aparece en una pantalla. Este estudio no causa dolor ni le expone a radiación. La ecografía se ha convertido en un recurso valioso para usarse con mamografía, ya que está disponible ampliamente y es menos costosa que las otras opciones, como la MRI. Por lo general, la ecografía del seno se usa en un área específica del seno que causa preocupación y que se encontró gracias al mamograma. La ecografía ayuda a distinguir entre los quistes (sacos llenos de líquido) y las masas sólidas, y algunas veces puede ayudar a indicar la diferencia entre los tumores benignos y los cancerosos. También se puede emplear en alguien con un tumor del seno para examinar ganglios linfáticos agrandados que se encuentren debajo del brazo. No se recomienda el uso de ecografía

en lugar de la mamografía (mamogramas) para la detección del cáncer de seno. Sin embargo, los estudios clínicos están evaluando los beneficios y los riesgos de añadir la ecografía del seno a los mamogramas de detección en las mujeres que tienen senos densos y un mayor riesgo de cáncer de seno. Nuestro documento titulado Mamogramas y otros procedimientos de imaginología de los senos ofrece más detalles sobre la ecografía de los senos- (American Cancer Society, s.f)

MASTECTOMÍA

“La mastectomía es una cirugía en la que se extirpa el seno por completo. Conlleva la extirpación de todo el tejido del seno, y algunas veces, también los tejidos adyacentes. Mastectomía simple: en este procedimiento, también llamado mastectomía total, el cirujano extirpa todo el seno, incluyendo el pezón, pero no extirpa los ganglios linfáticos axilares ni el tejido muscular que se encuentra debajo del seno. (En ocasiones se extraen ganglios linfáticos como parte de un procedimiento diferente durante la misma cirugía). Algunas veces se remueven ambos senos (mastectomía doble), a menudo como cirugía preventiva en las mujeres con un riesgo muy alto de padecer cáncer en el otro seno. La mayoría de las mujeres, si son hospitalizadas, pueden ser dadas de alta al día siguiente. La mastectomía simple es el tipo más común de mastectomía usado para tratar el cáncer de seno.

Mastectomía con conservación de piel: para algunas mujeres que están considerando la reconstrucción inmediata, se puede hacer una mastectomía con preservación de la piel. En este procedimiento, se

deja intacta la mayor parte de la piel sobre el seno (a parte del pezón y la areola), lo cual puede resultar tan bien como en una mastectomía simple. La cantidad de tejido mamario extirpado es la misma que en la mastectomía simple. Este método se usa sólo cuando se planea hacer la reconstrucción inmediata del seno. Puede que no sea apropiado para tumores más grandes o para aquellos que están cerca de la superficie de la piel. Los implantes o el tejido de otras partes del cuerpo se usan para reconstruir el seno. Este método no ha sido usado tanto como el tipo de mastectomía más convencional, pero muchas mujeres lo prefieren ya que ofrece la ventaja de formar menos tejido cicatricial y permitir la reconstrucción de un seno que parece más natural.

La mastectomía con conservación del pezón es una variación de la mastectomía de preservación de la piel. Este procedimiento es una opción más frecuente en mujeres que padecen de un cáncer pequeño en etapa temprana cerca de la parte externa del seno, sin ningún signo de cáncer en la piel o cerca del pezón. En este procedimiento, se extirpa el tejido del seno, pero la piel y el pezón del seno se dejan en su lugar. A esto le sigue una reconstrucción del seno. Durante el procedimiento, el cirujano a menudo extirpa el tejido del seno que está debajo del pezón (y la areola) para determinar si contiene células cancerosas. Si se encuentra cáncer en este tejido, el pezón tiene que ser extirpado. Aun cuando no se encuentre cáncer debajo del pezón, algunos médicos administran una dosis de radiación al tejido del pezón durante o después de la cirugía para tratar de reducir el riesgo de que regrese el cáncer. Aún existen algunos problemas con las cirugías para la conservación del pezón. El pezón no tiene un buen suministro de sangre. Por lo tanto, algunas

veces se puede atrofiar o deformar. Debido a que también se cortan los nervios, queda poca o ninguna sensación en el pezón. En mujeres con senos más grandes, el pezón puede lucir fuera de lugar después de reconstruir el seno. Como resultado, muchos médicos creen que esta cirugía es más eficaz en mujeres con senos pequeños o medianos. Este procedimiento deja poca cicatriz visible, pero si no se realiza adecuadamente, puede dejar más tejido del seno que las otras formas de mastectomía. Esto podría causar más riesgo de padecer cáncer que si se realiza una mastectomía simple o una mastectomía con preservación de piel. En el pasado, esto representaba un problema, pero las mejoras en la técnica han contribuido a que esta cirugía sea más segura. Aun así, muchos expertos consideran que los procedimientos para la conservación del pezón conllevan muchos riesgos como para que sean tratamientos convencionales contra el cáncer de seno.

Mastectomía radical modificada: este procedimiento consiste en una mastectomía simple más la extirpación de los ganglios linfáticos axilares (debajo de la axila). La cirugía para extirpar estos ganglios linfáticos se discute con detalles más adelante en esta sección.

Mastectomía radical: en esta operación extensa, el cirujano extirpa todo el seno, los ganglios linfáticos axilares y los músculos pectorales (pared torácica) que se encuentran debajo del seno. Esta cirugía fue muy común durante un tiempo, pero se ha descubierto que una cirugía menos extensa (como una mastectomía radical modificada) ofrece los mismos resultados. Esto significa que no había necesidad de pasar por la desfiguración y los efectos secundarios de una mastectomía radical. Por lo tanto, hoy día esta cirugía se realizan en

pocas ocasiones. Puede que esta operación se siga haciendo para tumores grandes que están invadiendo los músculos pectorales debajo del seno.

Posibles efectos secundarios: además del dolor después de la cirugía y el cambio obvio en la forma del seno, los posibles efectos secundarios de la mastectomía incluyen infecciones de la herida, hematoma (acumulación de sangre en la herida) y seroma (acumulación de líquido transparente en la herida). Si también se extirpan los ganglios linfáticos axilares, pueden aparecer otros efectos secundarios (lea "Cirugía de ganglios linfáticos" más adelante). "

(American Cancer Society, s.f)

CUADRACTECTOMÍA

La mastectomía parcial, a veces también se le llama tumorectomía o cuadrantectomía;, en ésta sólo se extirpa la parte del seno que contiene el cáncer. El objetivo es extraer el cáncer y algo de tejido normal circundante. La cantidad que se extirpa del seno depende del tamaño y localización del tumor, además de otros factores.

Si se encuentran células cancerosas en cualquiera de los bordes del fragmento de tejido extirpado, se dice que tiene márgenes positivos. Cuando no se encuentran células cancerosas en los bordes de tejido, se dice que los márgenes son negativos o claros (libres). La presencia de márgenes positivos significa que pudieran haber quedado algunas células

cancerosas después de la cirugía. Si el patólogo encuentra márgenes positivos en el tejido extirpado mediante la cirugía, es posible que el cirujano necesite volver a extirpar tejido adicional. Esta operación se llama una re-escisión. Si el cirujano no puede remover suficiente tejido del seno como para obtener márgenes quirúrgicos que no contengan cáncer, puede que se necesite una mastectomía.

También es importante la distancia desde el tumor al margen. Incluso si los márgenes están "claros", éstos podrían estar "cerca", lo que significa que la distancia entre el borde del tumor y el borde del tejido removido es muy poca y puede que también se necesite más cirugía. En ocasiones, los cirujanos no concuerdan con lo que es un margen adecuado (o bueno).

La mayoría de las mujeres necesitan recibir radioterapia al seno después de la cirugía con conservación del seno. Algunas veces, para dirigir la radiación con más facilidad, puede que se coloquen pequeños clips de metal (los cuales se verán en las radiografías) dentro del seno durante la cirugía para marcar el área.

Para las mujeres que necesitan quimioterapia después de la cirugía, por lo general se retrasa la radiación hasta que se finaliza la quimioterapia. Para la mayoría de las mujeres con cáncer de seno en etapa I o II, la cirugía con conservación del seno más radioterapia es tan eficaz como una mastectomía. Las tasas de supervivencia de las mujeres que reciben estos dos tratamientos son las mismas.

(American Cancer Society, s.f)

BIOPSIA

Una biopsia se realiza cuando se encuentra en mamogramas, pruebas por imágenes o examen físico, un cambio (o anomalía) en un seno que pudiera ser cáncer. La biopsia es la única manera de indicar la presencia real de un cáncer. Durante una biopsia, se extrae un área sospechosa para que sea examinada con un microscopio por un patólogo, quien es un médico especializado con muchos años de capacitación. El patólogo envía a su médico un informe que provee un diagnóstico para cada muestra tomada. La información en este informe será usada para ayudar a manejar su atención.

Hay varios tipos de biopsias, como por ejemplo la biopsia por aspiración con aguja fina, la biopsia por punción con aguja gruesa (biopsia "core" o "trucut") y la biopsia quirúrgica. Cada tipo de biopsia tiene ventajas y desventajas. La elección de cuál se vaya a utilizar depende de su situación específica. Algunos de los factores que su doctor considerará incluyen qué tan sospechosa parece la lesión, su tamaño, en qué parte del seno se ubica, cuántas lesiones hay, otros problemas médicos que podría tener y sus preferencias personales. Es recomendable que hable con su médico sobre las ventajas y desventajas de los diferentes tipos de biopsia.

A menudo, después de extraer la muestra de tejido, el médico colocará una diminuta grapa de metal o marcador dentro del seno en el lugar de la biopsia. La grapa no se puede sentir y no debe causar ningún problema,

pero resulta útil para localizar el área nuevamente en mamogramas futuros y para cirugías. A algunas pacientes que tienen cáncer se les administra quimioterapia u otros tratamientos antes de la cirugía que pueden reducir el tamaño del tumor tanto que no se puede palpar ni observar en un mamograma. La grapa se puede usar para dirigir al cirujano al área donde se encontraba el tumor de manera que se pueda extraer el área correcta en el seno

(American Cancer Society, s.f)

CUIDADOS POST-OPERATORIOS

Habitualmente es la enfermera, ..., el profesional que recibe a la paciente desde pabellón. La atención que se le brinda a cada paciente es realizada como un acto de interacción humana.

Durante el periodo post-operatorio, las pacientes vivencian diferentes conflictos, pueden presentar dolor, estados de tensión, ansiedad o miedo, como consecuencia de la incertidumbre de lo desconocido, sensación de mutilación e incluso la cercanía a la muerte.

Es necesario tener permanentemente un contacto afectivo con la paciente y su familia, el que podemos realizar en forma simultánea a la atención, sin deteriorar en ningún momento la calidad de los cuidados y sin consumir un minuto más de nuestro tiempo.

Nuestro reto diario es atender a las pacientes como nos gustaría que nos atendieran a nosotros. La amabilidad, la dedicación, la información oportuna, veraz y sobre todo, la calidez humana hacen una gran diferencia en la calidad de la atención.

Post-Operatorio Inmediato:

- ξ *Valoración del estado inicial de la paciente, considerando: a. Estado de conciencia., b.. Signos vitales., c. Observación zona operatoria (apósitos y drenajes)., d. Observación, evaluación y alivio del dolor (escala EVA). e. Observación y pesquisa precoz de complicaciones., f. Uso correcto de fijador elástico mamario (peto),*
- ξ *Verificación de indicaciones médicas, en cuanto a Reposo, . Medicamentos (analgésicos - antibióticos), Régimen (realimentación).*

Post-Operatorio Mediato:

- ξ *Valoración estado general y afectivo de la paciente.*
- ξ *Manejo y observación del drenaje y su contenido.*
- ξ *Eventual restricción de visitas (a solicitud de ella).*
- ξ *Inicio de ejercicios de movilidad en la extremidad de la disección axilar (según esquema).*
- ξ *Entrega de folleto educativo.*
- ξ *Cuidados herida operatoria (curación).*
- ξ *Educación sobre manejo y medición de drenaje post alta.*
- ξ *Evaluación de la movilidad del "brazo".*
- En el alta:*
- ξ *Indicaciones de actividad y reposo en casa.*
- ξ *Uso del peto de 24 horas continuo.*
- ξ *Evaluación del procedimiento de medición y manejo del drenaje en casa.*
- ξ *Entrega folleto explicativo sobre medición de drenaje en casa.*
- ξ *Refuerzo de indicaciones médicas.*
- ξ *Citación a control post operada.*

En controles posteriores :

- ξ *Re-evaluación de la movilidad del “brazo”, y eventual progresión en el esquema de ejercicios de la extremidad.*
- ξ *Educación y orientación sobre uso de prótesis externas.*
- ξ *Observación y pesquisa de complicaciones tardías.*
- ξ *Sesión educativa individual sobre prevención de linfedema.*
- ξ *Sesión educativa individual sobre cuidados del brazo sometido a disección axilar.*
- ξ *Sesión educativa individual sobre técnica de automasaje de drenaje linfático.*
- ξ *Orientación e información general en relación a tratamientos “adyuvantes”.*
 - ξ *• Todas estas actividades educativas y la entrega de información se programan y se fraccionan de acuerdo a la capacidad y necesidad de cada paciente en particular.*

(Riquelme, B.,2006)

Este grupo afirmó conocer la definición del oncólogo, sin embargo, cuando se les solicitó una descripción, solamente 13/16 conocen la definición mientras que 3 desconocen quién es y qué hace el oncólogo.

“Oncólogo/a: Persona que profesa la oncología o tiene en ella especiales conocimientos.

Oncología: parte dela medicina que trata de los tumores”

(Real Academia Española, s.f)

9. APÉNDICES

APÉNDICE N° 1.

Cuestionario sobre los conocimientos
que tiene la voluntaria de
Fundacáncer

N° de Formulario: ____

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

Estimadas damas voluntarias de
Fundacáncer:

Sus servidores: Bach. Rebeca Alvarado y Bach. Allan Bejarano, estudiantes de la Licenciatura de Promoción de la Salud de la Universidad de Costa Rica; estamos diseñando como parte de nuestro trabajo final de graduación, la tesis que tiene como objetivo Diseñar el 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. Este instrumento es de suma importancia para la elaboración del perfil.

Se le solicitará a 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 Socio-económicos

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?:

Costa Rica

Otro país: ¿cuál?

5. ¿Cuál es su estado conyugal?

Soltero

Casado

Viudo

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

Ama de Casa.

Estudiante.

Pensionada.

Trabajadora Formal.

Trabajadora Informal.

Otro

Divorciado

Unión libre

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

Primaria Incompleta

Primaria Completa

Secundaria Incompleta

Secundaria Completa

Universidad Incompleta

Universidad Completa

Etapas 3:

Experiencia.

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

Si 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 y/o padece de algún tipo de cáncer?

Si (cuántas personas _____) No

11. ¿En su familia alguna persona ha padecido y/o padece de cáncer de mama?

Si (cuántas mujeres _____) No

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

Si (cuántas mujeres _____) No

Etapa 4:

Conocimientos Perfil Voluntarias Fundacáncer

Apartado: Cáncer de Mama

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

Si [] No [] pasa a la pregunta 15

14. ¿Qué es el cáncer de mama?

15. ¿Conoce tipos de cáncer de mama?

Si [] No [] pasa a la pregunta 17

16. ¿Cuáles tipos de cáncer conoce?

17. ¿Conoce la técnica adecuada del autoexamen de mama?

Si [] No [] Pase a la pregunta 19

18. Describa la técnica de autoexamen de mama

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 el concepto de Mamografía?

Sí No Pase a la pregunta 21

22. Describa qué es mamografía

23. ¿Conoce el concepto de Ultrasonido?

Si [] No [] Pase a la pregunta 25

24. Describa qué es ultrasonido

25. ¿Conoce el concepto de Mastectomia?

Si [] No [] Pase a la pregunta 27

26. Describa qué es mastectomia

27. ¿Conoce el concepto de cuadrantectomia?

Si [] No [] Pase a la pregunta 29

28. Describa qué es cuadrantectomia

29. ¿Conoce el concepto de biopsia?

Sí [] No [] Pase a la pregunta 31

30. Describa qué es biopsia y los tipos que conozca

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

Sí [] No [] Pase a la pregunta 33

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

33. ¿Qué es un oncólogo?

Sí [] No [] Pase a la pregunta 35

34. Describa qué es un oncólogo

Apartado: Trato de Paciente

35. Describa los principios que debe tener la atención que le da a la paciente con cáncer de mama?

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

37. ¿Qué conocimientos debo poner en práctica cuando una paciente si quiere poner una denuncia en contra del hospital y/o equipo de salud?

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

Apartado: Manejo de Datos

39. ¿Qué datos debo conocer de la paciente con cáncer de mama?

40. ¿Qué datos no debo conocer de la paciente con cáncer de mama?

Apartado: Contraloría de Servicios

41. ¿Existe una contraloría de servicios en el Hospital Calderón Guardia?
Sí [] No [] Pase a la pregunta 43

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

Apartado: Organización del Hospital

43. ¿Conoce las clínicas de mama?
Sí [] No [] Pase a la pregunta 45

44. ¿A qué se dedican las clínicas de mama?

45. ¿Conoce el servicio de hema-oncología del Hospital Calderón Guardia?
Sí [] No [] Pase a la pregunta 47

46. Describa el Servicio de Hema-Oncología del Hospital Calderón Guardia.

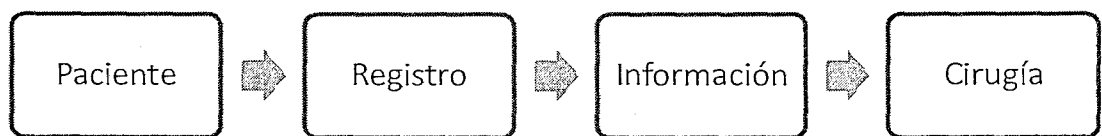
47. ¿Conoce el servicio de hema-oncología del Hospital Calderón Guardia?
Sí [] No [] Pase a la pregunta 49

48. Describa el Servicio de Hema-Oncología del Hospital Calderón Guardia.

Apartado: Ruta de Atención de la Paciente⁷

49. Con base a su experiencia construya la ruta de atención que sigue la paciente con cáncer de mama en el Hospital Calderón Guardia, es decir, una representación gráfica de la secuencia de pasos que se realizan para obtener un cierto resultado.

Ejemplo:



⁷ Para esta etapa se les va a llevar afiches para explicarles a cada una la idea.

APÉNDICE N°2.

Guía para grupo focal para determinar habilidades de las voluntarias en relación al servicio que brindan para Fundacáncer.

Fecha: ___/___/___

N° 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 Fundacáncer, el cual se encuentra localizado en el Hospital Calderón Guardia.
- ✓ 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 Fundacáncer?
2. ¿Cuándo 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 Fundacáncer?
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 cuando terminan de visitar las pacientes?
9. ¿Qué hacen con los datos personales de la paciente?

APÉNDICE N°3.

Guía para el grupo focal para identificar las actitudes de las voluntarias en relación al servicio que brindan en Fundacáncer.

Fecha: ___/___/___

N° 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 Fundacáncer, el cual se encuentra localizado en el Hospital Calderón Guardia.
- ✓ 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 a la lista de actitudes que puede tener una persona elegirá 3 de las actitudes con la cual se siente más identificada cuando brinda un servicio de acompañamiento a la paciente y explicará la razón por la cual considera prioritarias esas actitudes.

APÉNDICE N°4.

Guía de la Entrevista semiestructurada para determinar los conocimientos que requiere la navegadora de Fundacancer para brindar el servicio de acompañamiento desde el modelo de navegación de pacientes. Dirigida a equipo de salud

Fecha: ___/___/___

Seudónimo (Nombre falso para proteger la identidad del informante): _____

Área de Trabajo: _____

Agenda:

1. Presentación y exposición de los objetivos del protocolo
2. Consentimiento Informado
3. Preguntas
4. Agradecimiento y Cierre

Notas para el Facilitador:

- ξ La duración aproximada de la entrevista será de treinta minutos.
- ξ La sesión se realizará en la sala de sesiones de la dirección del Hospital Calderón Guardia.
- ξ Se les explica además, que todas las opiniones son válidas, por lo tanto no existen respuestas buenas o malas.
- ξ Se velará por la confidencialidad de la información y privacidad de las opiniones manifestadas durante la presente sesión.
- ξ Se solicita permiso para grabar la entrevista, una vez finaliza la sistematización de los datos serán borrados.
- ξ Se procede luego de esto a presentar los participantes.

Preguntas

1. ¿Cuál es su formación: base y especializado?
2. ¿Cuántos años de experiencia cuenta en la prestación de servicios de salud tanto pública o privada?
3. ¿Ha recibido alguna capacitación o sensibilización en el tema específico de cáncer de mama? (Si la respuesta es sí: Dónde, Cuánto tiempo)
4. ¿Conoce la labor de las voluntarias de Fundacáncer? ¿Cuál su opinión al respecto?
5. Desde su experiencia laboral, ¿Qué conocimientos debería tener una voluntaria que acompañará a un paciente con cáncer de mama?
6. Desde su profesión, ¿Qué conocimientos debería tener un voluntario que acompañará a un paciente con cáncer de mama?

Muchas Gracias por la colaboración brindada.

APÉNDICE N°5.

Guía de la Entrevista semiestructurada para determinar los conocimientos que requiere la navegadora de Fundacancer para brindar el servicio de acompañamiento desde el modelo de navegación de pacientes. Dirigida a navegadoras graduadas de otros hospitales

Fecha: ___/___/___

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

Área de Trabajo: _____

Agenda:

1. Presentación y exposición de los objetivos del protocolo
2. Consentimiento Informado
3. Preguntas
4. Agradecimiento y Cierre

Notas para el Facilitador:

- ξ La duración aproximada de la entrevista será de treinta minutos.
- ξ La sesión se realizará en la sala de sesiones de la dirección del Hospital Calderón Guardia.
- ξ Se les explica además, que todas las opiniones son válidas, por lo tanto no existen respuestas buenas o malas.
- ξ Se velará por la confidencialidad de la información y privacidad de las opiniones manifestadas durante la presente sesión.
- ξ Se solicita permiso para grabar la entrevista, una vez finaliza la sistematización de los datos serán borrados.
- ξ Se procede luego de esto a presentar los participantes.

Preguntas

1. ¿Cómo ha sido la experiencia de Navegación de Pacientes?
2. ¿Cuántos meses de experiencias tiene?
3. ¿Cuáles conocimientos cree que fueron importantes recibir en la capacitación dada por el Proyecto Mujeres que Salvan Vidas?
4. ¿Cuáles fueron los vacíos sobre los conocimientos que reciben en la capacitación dada por el Proyecto Mujeres que Salvan Vidas?
5. ¿Cuáles creen que son conocimientos importantes que las próximas navegadoras deberían recibir según la experiencia que han tenido?

Muchas Gracias por la colaboración brindada.

APÉNDICE N°6

Guía de la Entrevista semiestructurada para determinar habilidades que requiere la navegadora de Fundacancer para brindar el servicio de acompañamiento desde el modelo de navegación de pacientes. Dirigida a equipo de salud

Fecha: ___/___/___

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

Área de Trabajo: _____

Agenda:

1. Presentación y exposición de los objetivos del protocolo
2. Consentimiento Informado
3. Preguntas
4. Agradecimiento y Cierre

Notas para el Facilitador:

- ξ La duración aproximada de la entrevista será de treinta minutos.
- ξ La sesión se realizará en la sala de sesiones de la dirección del Hospital Calderón Guardia.
- ξ Se les explica además, que todas las opiniones son válidas, por lo tanto no existen respuestas buenas o malas.
- ξ Se velará por la confidencialidad de la información y privacidad de las opiniones manifestadas durante la presente sesión.
- ξ Se solicita permiso para grabar la entrevista, una vez finaliza la sistematización de los datos serán borrados.
- ξ Se procede luego de esto a presentar los participantes.

Preguntas

1. ¿Cuál es su formación: base y especializado?
2. ¿Cuántos años de experiencia cuenta en la prestación de servicios de salud tanto pública o privada?
3. ¿Ha recibido alguna capacitación o sensibilización en el tema específico de cáncer de mama? (Si la respuesta es sí: Dónde, Cuánto tiempo)
4. ¿Conoce la labor de las voluntarias de Fundacáncer? ¿Cuál su opinión al respecto?
5. Desde su experiencia laboral, ¿Qué habilidades debería tener una voluntaria que acompañará a un paciente con cáncer de mama?
6. Desde su profesión, ¿Qué habilidades debería tener un voluntario que acompañará a un paciente con cáncer de mama?

Muchas Gracias por la colaboración brindada.

APÉNDICE N°7.

Guía de la Entrevista semiestructurada para determinar habilidades que requiere la navegadora de Fundacancer para brindar el servicio de acompañamiento desde el modelo de navegación de pacientes. Dirigida a navegadoras graduadas de otros hospitales

Fecha: ___/___/___

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

Área de Trabajo: _____

Agenda:

1. Presentación y exposición de los objetivos del protocolo
2. Consentimiento Informado
3. Preguntas
4. Agradecimiento y Cierre

Notas para el Facilitador:

- ξ La duración aproximada de la entrevista será de treinta minutos.
- ξ La sesión se realizará en la sala de sesiones de la dirección del Hospital Calderón Guardia.
- ξ Se les explica además, que todas las opiniones son válidas, por lo tanto no existen respuestas buenas o malas.
- ξ Se velará por la confidencialidad de la información y privacidad de las opiniones manifestadas durante la presente sesión.
- ξ Se solicita permiso para grabar la entrevista, una vez finaliza la sistematización de los datos serán borrados.
- ξ Se procede luego de esto a presentar los participantes.

Preguntas

1. ¿Cómo ha sido la experiencia de Navegación de Pacientes?
2. ¿Cuántos meses de experiencias tiene?
3. ¿Cuáles habilidades cree que fueron importantes recibir en la capacitación dada por el Proyecto Mujeres que Salvan Vidas?
4. ¿Cuáles fueron los vacíos sobre las habilidades que reciben en la capacitación dada por el Proyecto Mujeres que Salvan Vidas?
5. ¿Cuáles creen que son habilidades importantes que las próximas navegadoras deberían recibir según la experiencia que han tenido?

Muchas Gracias por la colaboración brindada.

APÉNDICE N°8.

Guía de la Entrevista semiestructurada para identificar actitudes que requiere la navegadora de Fundacancer para brindar el servicio de acompañamiento desde el modelo de navegación de pacientes. Dirigida a equipo de salud

Fecha: ___/___/___

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

Área de Trabajo: _____

Agenda:

1. Presentación y exposición de los objetivos del protocolo
2. Consentimiento Informado
3. Preguntas
4. Agradecimiento y Cierre

Notas para el Facilitador:

- ξ La duración aproximada de la entrevista será de treinta minutos.
- ξ La sesión se realizará en la sala de sesiones de la dirección del Hospital Calderón Guardia.
- ξ Se les explica además, que todas las opiniones son válidas, por lo tanto no existen respuestas buenas o malas.
- ξ Se velará por la confidencialidad de la información y privacidad de las opiniones manifestadas durante la presente sesión.
- ξ Se solicita permiso para grabar la entrevista, una vez finaliza la sistematización de los datos serán borrados.
- ξ Se procede luego de esto a presentar los participantes.

Preguntas

1. ¿Cuál es su formación: base y especializado?
2. ¿Cuántos años de experiencia cuenta en la prestación de servicios de salud tanto pública o privada?
3. ¿Ha recibido alguna capacitación o sensibilización en el tema específico de cáncer de mama? (Si la respuesta es sí: Dónde, Cuánto tiempo)
4. ¿Conoce la labor de las voluntarias de Fundacáncer? ¿Cuál su opinión al respecto?
5. Desde su experiencia laboral, ¿Qué actitudes debería tener una voluntaria que acompañará a un paciente con cáncer de mama?
6. Desde su profesión, ¿Qué actitudes debería tener un voluntario que acompañará a un paciente con cáncer de mama?

Muchas Gracias por la colaboración brindada.

APÉNDICE N°9

Guía de la Entrevista semiestructurada para identificar actitudes que requiere la navegadora de Fundacancer para brindar el servicio de acompañamiento desde el modelo de navegación de pacientes. Dirigida a navegadoras graduadas de otros hospitales

Fecha: ___/___/___

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

Área de Trabajo: _____

Agenda:

1. Presentación y exposición de los objetivos del protocolo
2. Consentimiento Informado
3. Preguntas
4. Agradecimiento y Cierre

Notas para el Facilitador:

- ξ La duración aproximada de la entrevista será de treinta minutos.
- ξ La sesión se realizará en la sala de sesiones de la dirección del Hospital Calderón Guardia.
- ξ Se les explica además, que todas las opiniones son válidas, por lo tanto no existen respuestas buenas o malas.
- ξ Se velará por la confidencialidad de la información y privacidad de las opiniones manifestadas durante la presente sesión.
- ξ Se solicita permiso para grabar la entrevista, una vez finaliza la sistematización de los datos serán borrados.
- ξ Se procede luego de esto a presentar los participantes.

Preguntas

1. ¿Cómo ha sido la experiencia de Navegación de Pacientes?
2. ¿Cuántos meses de experiencias tiene?
3. ¿Cuáles actitudes cree que fueron importantes recibir en la capacitación dada por el Proyecto Mujeres que Salvan Vidas?
4. ¿Cuáles actitudes deberían fortalecerse en la capacitación que brinda el Proyecto Mujeres que Salvan Vidas?
5. ¿Cuáles creen que son actitudes importantes que las próximas navegadoras deberían recibir según la experiencia que han tenido?

Muchas Gracias por la colaboración brindada.

APÉNDICE N°10

Carta de Consentimiento Informado para miembros del equipo de salud del
Hospital Calderón Guardia



Trabajo Final de Graduación

Licenciatura Promoción de la
Salud

Universidad de Costa Rica

FÓRMULA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

(Para ser sujeto de investigación)

“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”

Nombre de los Investigadores: Rebeca Alvarado Prado y Allan Bejarano Sandoval.

Nombre del Participante: _____

A. PROPÓSITO DEL PROYECTO:

Este estudio es realizado por Rebeca Alvarado Prado y Allan Alvarado Sandoval, ambos estudiantes de la Universidad de Costa Rica como Trabajo Final de Graduación para optar al grado de Licenciatura de Promoción de la Salud. A través de este estudio se pretende Diseñar el 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, a través de la percepción de algunos miembros del equipo de salud de centro de salud y voluntarias de Fundacáncer y navegadoras graduadas.

B. ¿QUÉ SE HARÁ?

Si acepta participar de este estudio, se realizará lo siguiente:

- Participación en una entrevista semi-estructurada en la que se conversará acerca de las habilidades, actitudes y conocimientos que debería tener una voluntaria para brindar un servicio de acompañamiento a la mujer con cáncer de mama según la dinámica del Hospital Calderón Guardia. Las sesiones serán grabadas en una cinta de audio bajo el consentimiento de los participantes.

C. RIESGOS:

La participación en este estudio no causará riesgos a la integridad física de los participantes, únicamente se la incomodidad o pérdida de la privacidad. En este apartado los investigadores estaría velando por la completa discrecionalidad de los datos en todas las fases de este estudio.

D. BENEFICIOS:

Como resultado de su participación en este estudio, no obtendrá ningún beneficio directo, sin embargo, representa un beneficio directo para el Hospital Calderón

Guardia, al desarrollar el Perfil de una Voluntaria para desarrollar un servicio de acompañamiento a pacientes con cáncer de mama (Navegación de Pacientes). Por lo tanto, constituye un apoyo a las acciones de los profesionales en ciencias de la salud y la mejora continua de los servicios de salud. Es posible que los investigadores puedan apoyar a Funcancer para su incorporación en el trabajo en red de la navegación y por lo tanto este conocimiento beneficiaría a otras personas en el futuro.

E. Antes de dar su autorización para este estudio usted debe haber hablado con Rebeca Alvarado Prado y Allan Bejarano Sandoval, y estos haberle contestado satisfactoriamente todas las preguntas respecto a la investigación. Si quisiera mas información mas adelante, puede obtenerla escribiéndole al tutor de dicha investigación, el profesor y doctora María del Rocío Sáenz Madrigal al correo: saenz.rocio@gmail.com. Además, puedo consultar sobre los derechos de los Sujetos Participantes en Proyectos de Investigación al CONIS –Consejo Nacional de Salud del Ministerio de Salud, teléfonos 2233-3594, 2223-0333 extensión 292, de lunes a viernes de 8 a.m. a 4 p.m. Cualquier consulta adicional puede comunicarse a la Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Costa Rica **a los teléfonos 2511-4201 ó 2511-5839**, de lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.

F. Recibirá una copia de esta formula firmada para su uso personal.

G. Su participación en este estudio es voluntaria. Tiene el derecho de negarse a participar o a discriminar su participación en cualquier momento.

H. Su participación en este estudio es confidencial, los resultados podrían aparecer en una publicación científica o ser divulgados en una reunión científica pero una manera anonima.

I. No perderá ningún derecho legal por firmar este documento.

CONSENTIMIENTO

He leído o se me ha leído, toda la información descrita en esta fórmula, antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y éstas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto accedo a participar como sujeto de investigación para este estudio.

Nombre, Cédula y Firma del participante

Fecha:

Nombre, Cédula y firma de los Investigadores que solicitan el Consentimiento

Fecha:

Nombre, Cédula y Firma de Téstigo.

Fecha:

APÉNDICE N°11

Carta de Consentimiento Informado para las voluntarias de Fundacáncer



Trabajo Final de Graduación

Licenciatura Promoción de la
Salud

Universidad de Costa Rica

FÓRMULA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

(Para ser sujeto de investigación)

"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"

Nombre de los Investigadores: Rebeca Alvarado Prado y Allan Bejarano Sandoval.

Nombre del Participante: _____

A. PROPÓSITO DEL PROYECTO:

Este estudio es realizado por Rebeca Alvarado Prado y Allan Alvarado Sandoval, ambos estudiantes de la Universidad de Costa Rica como Trabajo Final de Graduación para optar al grado de Licenciatura de Promoción de la Salud. A través de este estudio se pretende Diseñar el 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, a través de la percepción de algunos miembros del equipo de salud de centro de salud y voluntarias de Fundacáncer y navegadoras graduadas.

B. ¿QUÉ SE HARÁ?

Si acepta participar de este estudio, se realizará lo siguiente:

- Participación en un cuestionario, grupo focal y entrevista semi-estructurada en la que se conversará acerca de las habilidades, actitudes y conocimientos para la identificación para brindar de un servicio de acompañamiento voluntario a la mujer con cáncer de mama según la dinámica del Hospital Calderón Guardia. Las sesiones serán grabadas en una cinta de audio bajo el consentimiento de los participantes.

C. RIESGOS:

La participación en este estudio no causará riesgos a la integridad física de los participantes, únicamente se la incomodidad o pérdida de la privacidad. En este apartado los investigadores estaría velando por la completa discrecionalidad de los datos en todas las fases de este estudio.

D. BENEFICIOS:

Como resultado de su participación en este estudio, no obtendrá ningún beneficio directo, sin embargo, representa un beneficio directo para el Hospital Calderón Guardia, al desarrollar el Perfil de una Voluntaria para desarrollar un servicio de acompañamiento a pacientes con cáncer de mama (Navegación de Pacientes). Por lo tanto, constituye un apoyo a las acciones de los profesionales en ciencias de la salud y la mejora continua de los servicios de salud. Es posible que los investigadores puedan apoyar a Funcancer para su incorporación en el trabajo en red de la navegación y por lo tanto este conocimiento beneficiaría a otras personas en el futuro.

E. Antes de dar su autorización para este estudio usted debe haber hablado con Rebeca Alvarado Prado y Allan Bejarano Sandoval, y estos haberle contestado satisfactoriamente todas las preguntas respecto a la investigación. Si quisiera más información más adelante, puede obtenerla escribiéndole al tutor de dicha investigación, el profesor y doctora María del Rocío Sáenz Madrigal al correo: saenz.rocio@gmail.com. Además, puedo consultar sobre los derechos de los Sujetos Participantes en Proyectos de Investigación al CONIS –Consejo Nacional de Salud del Ministerio de Salud, teléfonos 2233-3594, 2223-0333 extensión 292, de lunes a viernes de 8 a.m. a 4 p.m. Cualquier consulta adicional puede comunicarse a la Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Costa Rica a los teléfonos 2511-4201 ó 2511-5839, de lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.

F. Recibirá una copia de esta fórmula firmada para su uso personal.

G. Su participación en este estudio es voluntaria. Tiene el derecho de negarse a participar o a discriminar su participación en cualquier momento.

H. Su participación en este estudio es confidencial, los resultados podrían aparecer en una publicación científica o ser divulgados en una reunión científica pero una manera anónima.

I. No perderá ningún derecho legal por firmar este documento.

CONSENTIMIENTO:

He leído o se me ha leído, toda la información descrita en esta fórmula, antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y éstas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto accedo a participar como sujeto de investigación para este estudio.

Nombre, Cédula y Firma del participante

Fecha:

Nombre, Cédula y firma de los Investigadores que solicitan el Consentimiento

Fecha:

Nombre, Cédula y Firma de Téstigo.

Fecha:

APÉNDICE N° 12

Carta de Consentimiento Informado para las Navegadoras Graduadas



Trabajo Final de Graduación

Licenciatura Promoción de la
Salud

Universidad de Costa Rica

FÓRMULA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

(Para ser sujeto de investigación)

"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"

Nombre de los Investigadores: Rebeca Alvarado Prado y Allan Bejarano Sandoval.

Nombre del Participante: _____

A. PROPÓSITO DEL PROYECTO:

Este estudio es realizado por Rebeca Alvarado Prado y Allan Alvarado Sandoval, ambos estudiantes de la Universidad de Costa Rica como Trabajo Final de Graduación para optar al grado de Licenciatura de Promoción de la Salud. A través de este estudio se pretende Diseñar el 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, a través de la percepción de algunos miembros del equipo de salud de centro de salud y voluntarias de Fundacáncer y navegadoras graduadas.

B. ¿QUÉ SE HARÁ?

Si acepta participar de este estudio, se realizará lo siguiente:

- Participación en una entrevista semi-estructurada en la que se conversará acerca de las habilidades, actitudes y conocimientos que debería tener una voluntaria para brindar un servicio de acompañamiento a la mujer con cáncer de mama según la experiencia en la ejecución del proyecto de navegación.

C. RIESGOS:

La participación en este estudio no causará riesgos a la integridad física de los participantes, únicamente se la incomodidad o pérdida de la privacidad. En este apartado los investigadores estaría velando por la completa discrecionalidad de los datos en todas las fases de este estudio.

D. BENEFICIOS:

Como resultado de su participación en este estudio, no obtendrá ningún beneficio directo, sin embargo, representa un beneficio directo para el Hospital Calderón Guardia, al desarrollar el Perfil de una Voluntaria para desarrollar un servicio de acompañamiento a pacientes con cáncer de mama (Navegación de Pacientes). Por lo tanto, constituye un apoyo a las acciones de los profesionales en ciencias de la salud y la mejora continua de los servicios de salud. Es posible que los

investigadores puedan apoyar a Funcancer para su incorporación en el trabajo en red de la navegación y por lo tanto este conocimiento beneficiaría a otras personas en el futuro.

E. Antes de dar su autorización para este estudio usted debe haber hablado con Rebeca Alvarado Prado y Allan Bejarano Sandoval, estos haberle contestado satisfactoriamente todas las preguntas respecto a la investigación. Si quisiera mas información mas adelante, puede obtenerla escribiéndole al tutor de dicha investigación, el profesor y doctora María del Rocío Sáenz Madrigal al correo: saenz.rocio@gmail.com. Además, puedo consultar sobre los derechos de los Sujetos Participantes en Proyectos de Investigación al CONIS –Consejo Nacional de Salud del Ministerio de Salud, teléfonos 2233-3594, 2223-0333 extensión 292, de lunes a viernes de 8 a.m. a 4 p.m. Cualquier consulta adicional puede comunicarse a la Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Costa Rica a los teléfonos 2511-4201 ó 2511-5839, de lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.

F. Recibirá una copia de esta formula firmada para su uso personal.

G. Su participación en este estudio es voluntaria. Tiene el derecho de negarse a participar o a discriminar su participación en cualquier momento.

H. Su participación en este estudio es confidencial, los resultados podrían aparecer en una publicación científica o ser divulgados en una reunión científica pero una manera anonima.

I. No perderá ningun derecho legal por firmar este documento.

CONSENTIMIENTO:

He leído o se me ha leído, toda la información descrita en esta fórmula, antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y éstas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto accedo a participar como sujeto de investigación para este estudio.

Nombre, Cédula y Firma del participante

Fecha:

Nombre, Cédula y firma de los Investigadores que solicitan el Consentimiento

Fecha:

Nombre, Cédula y Firma de Téstigo.

Fecha: