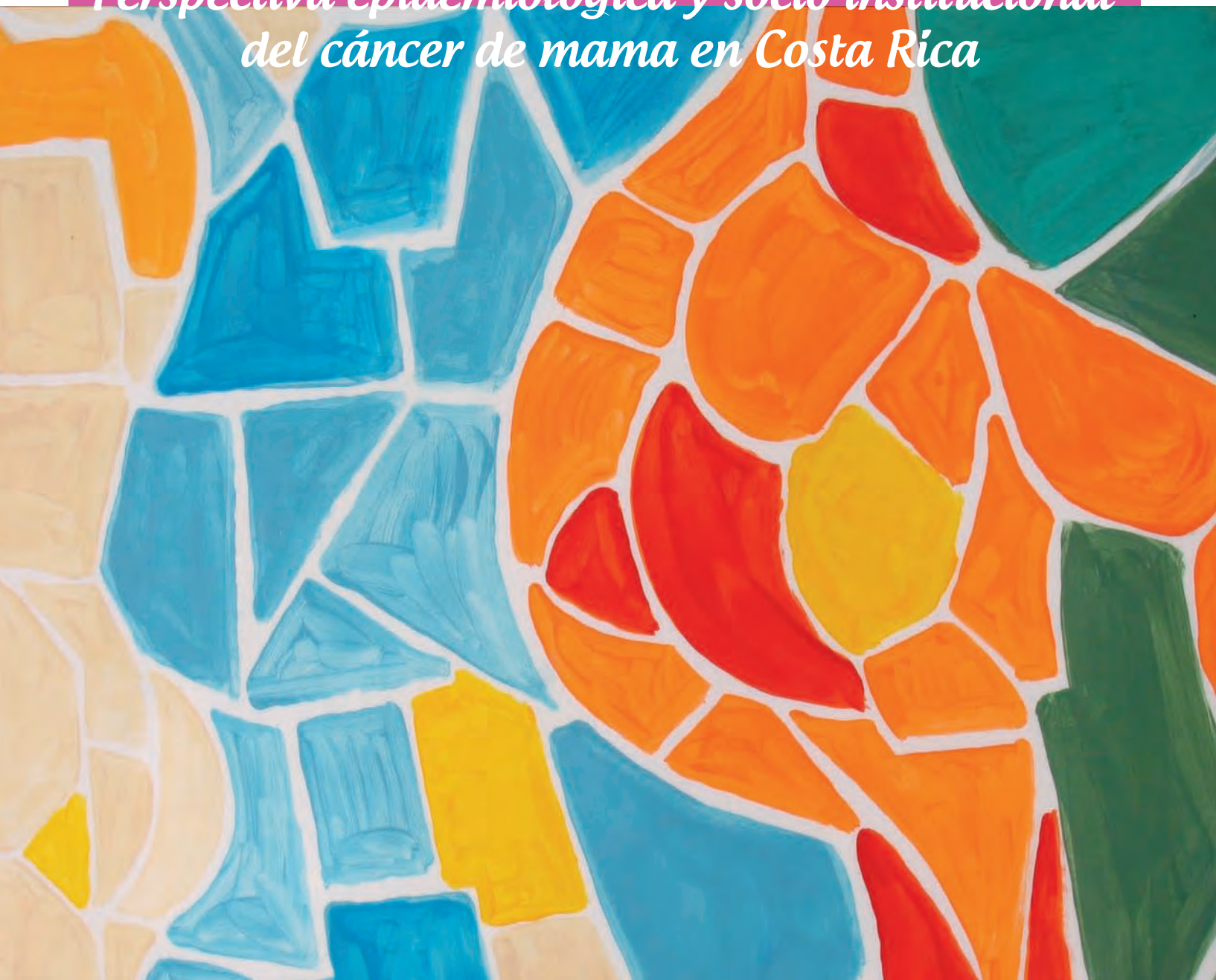


Perspectiva epidemiológica y socio institucional del cáncer de mama en Costa Rica



María del Rocío Sáenz Madrigal • Adolfo Ortiz Barboza
Marcela Gutiérrez Miranda • Juan Luis Bermúdez Madriz • Carmen Monge Hernández



© Centro de Estudios Generales de la Universidad Nacional y la Escuela de Salud Pública de la Universidad de Costa Rica.

Editora de producción:

Carmen Monge Hernández

Diagramación, diseño y artes:

Leonardo Hernández Córdoba

Esta publicación es posible gracias al financiamiento de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y el Consejo Nacional de Rectores (CONARE)

616.994.49

S127p Sáenz Madrigal, María del Rocío...(et al.)

Perspectiva epidemiológica y socio institucional del cáncer de mama en Costa Rica / Ortiz Barboza, Adolfo; Gutiérrez Miranda, Marcela; Bermúdez Madriz, Juan Luis; Monge Hernández, Carmen. – 1ª. ed.--Heredia, UNA: 2011.

84 p.; 27x21 cm.

ISBN: 978-9977-62-110-4

Cáncer de mama. 2. Costa Rica I. Título.

Universidad Nacional (UNA)

Centro de Estudios Generales

Heredia, Campus Omar Dengo

Costa Rica

Teléfono: 2277-3953

Correo Electrónico: joven@una.ac.cr

Primera edición 2011

Impreso en Heredia, Costa Rica

500 ejemplares

De conformidad con la Ley No 6683 de Derechos de Autor y Derechos Conexos es prohibida la reproducción de este libro en cualquier forma o medio, electrónico o mecánico, incluyendo el fotocopiado, grabadoras sonoras y otros, sin permiso escrito del autor.



Perspectiva epidemiológica y socio institucional del cáncer de mama en Costa Rica



María del Rocío Sáenz Madrigal

Adolfo Ortiz Barboza

Marcela Gutiérrez Miranda

Juan Luis Bermúdez Madriz

Carmen Monge Hernández

Heredia Costa Rica, 2011



UN LIBRO DE

Las organizaciones sociales que promueven la calidad de vida de las y los pacientes con cáncer de mama y sus familias.

UN LIBRO PARA

Los tomadores de decisiones, formadores de opinión pública y quienes estén interesados en sustentar las acciones para el mejoramiento del diagnóstico, atención, recuperación de esta epidemia y, por lo tanto, motivados en vencer la indiferencia con base en la evidencia.

UN LIBRO EN HONOR A

Las mujeres en riesgo, las mujeres diagnosticadas, las mujeres sobrevivientes y las mujeres que nos han dejado el legado de su lucha por la vida.



Contenidos

PROLOGO	i
RECONOCIMIENTOS	iii
ACRÓNIMOS	iv
PRESENTACIÓN	v
APARTADO I. PROCESO SOCIAL DEL CÁNCER DE MAMA EN COSTA RICA: PERSPECTIVA EPIDEMIOLÓGICA	1
Costa Rica: un contexto general	2
Análisis sobre la situación epidemiológica del cáncer de mama en Costa Rica	3
Respuesta social organizada contra el cáncer de mama	13
APARTADO II. ANÁLISIS SOBRE LA PERSPECTIVA SOCIO INSTITUCIONAL DEL CÁNCER DE MAMA EN COSTA RICA	33
Aspectos metodológicos para una primera aproximación	35
Perspectiva de las organizaciones no gubernamentales	36
Percepción de mujeres diagnosticadas con cáncer de mama	46
Percepción de prestadores de servicios de salud	54
Perspectiva de mujeres sanas	58
APARTADO III. POLÍTICA PÚBLICA PARA LA ATENCIÓN DEL CÁNCER DE MAMA EN COSTA RICA	61
Principios orientadores de la política pública para la atención del cáncer de mama	64
Resumen general de la propuesta de política pública y sus acciones estratégicas	69
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	71



Prólogo

El cáncer de mama es el cáncer con la más alta tasa de mortalidad entre mujeres en edad reproductiva en América Latina. En muchos de los países de la región su prevalencia e incidencia están por encima del cáncer cervicouterino que por muchos años se ubicó en primer lugar. Por otra parte, se ha observado que la edad de detección en la región es menor que en los países de ingresos altos y que tanto los casos como su mortalidad se concentran entre la población de mujeres menores de 54 años. Además, a diferencia del cáncer cervicouterino, sobre el cual se conoce su agente etiológico, para el cáncer de mama no se conoce una causa específica.

Por todas estas características su combate reclama grandes esfuerzos por parte de los sistemas de salud, de la sociedad y de la población. La promoción de la salud y los estilos de vida saludable son ciertamente muy importantes para la salud de la mujer y para el control del cáncer de mama. Sin embargo, al no ser altamente susceptible de prevención primaria, los esfuerzos deben enfocarse en la detección temprana ya que se sabe que la probabilidad de sobrevivir de una mujer depende de hacer un diagnóstico en las fases iniciales de la enfermedad. Ello implica que la población debe estar claramente informada sobre los signos que deben disparar una búsqueda inmediata de atención y de las opciones de atención que tiene disponibles. Por otra parte, los servicios de salud deben estar preparados para hacer un diagnóstico preciso y un tratamiento efectivo en el momento necesario. Es especialmente importante apoyar a la mujer en la búsqueda de atención, lo cual requiere del apoyo de la pareja, la familia y toda la sociedad. Los recursos que deben ponerse en juego son variados y requieren de una ayuda financiera sustancial, además de una dedicación a la salud de la mujer y al desarrollo humano y social del país.

A nivel internacional, existen esfuerzos que han impulsado la creación de una agenda global a ser compartida e implementada a nivel internacional. Esta es la tarea que el Global Task Force on Expanded Access to Cancer Care and Control in Developing Countries, iniciativa organizada por la Universidad Harvard en 2009, ha estado realizando recientemente. La obra que aquí se presenta constituye un insumo clave para este esfuerzo global y demuestra la dedicación y el compromiso del sector académico y de la sociedad civil organizada en Costa Rica a esta causa.

Costa Rica es un país con un sistema de salud que, a diferencia de la mayor parte de los países de la región, garantiza cobertura universal a su población. Esto le permite al país tener ventajas adaptativas importantes para poder contender con la enfermedad de manera efectiva. Esto genera una gran oportunidad para que el sistema de salud del país logre hacer llegar información sobre cáncer de mama a toda la población del país principalmente a las mujeres, ajustar su normatividad y adaptar la prestación de servicios para garantizar que cualquier mujer pueda tener una detección temprana y un tratamiento de calidad en los diferentes niveles de atención por los que con alta probabilidad tendrá que pasar.

Costa Rica ha sido ejemplar a nivel regional en generar información oportuna y fidedigna, entre otros por contar con sistemas de registro de la información en salud como el Registro Nacional de Tumores, y producir evidencia científica para conocer los aspectos de la enfermedad en relación a las características de su población (diversidad genética, cultural y social) y de su sistema de salud universal. Esta evidencia es de vital importancia para generar una política específica y con alta probabilidad de éxito.

El documento que aquí se presenta es un esfuerzo de la mayor trascendencia el cual permitirá aportar la evidencia necesaria para ajustar adecuadamente la respuesta del sistema de salud. Quisiera felicitar a sus autores ya que el trabajo amalgama de manera apropiada tanto la perspectiva epidemiológica como la perspectiva social cultural del estudio de cáncer de mama. Esta perspectiva es clave para poder generar esquemas integrales de análisis de un fenómeno complejo del campo de la salud.

Además de la relevancia de los datos para el ámbito nacional, los resultados pueden tener implicaciones importantes para la situación que prevalece en otros países tanto industrializados como en vías de desarrollo.

Como mujer que vive con cáncer de mama, como participante activa en la lucha contra esta enfermedad desde la trinchera de la sociedad civil, y como investigadora dedicada a entender mejor los sistemas de salud les felicito y les agradezco el regalo que nos han brindado al generar y compartir esta publicación.

Dra. Felicia Marie Knaul

Directora, Harvard Global Equity Initiative

Secretariado del Global Task Force on Expanded

Access to Cancer Care and Control in Developing Countries;

Profesor Asociado, Harvard Medical School;

Presidenta y Fundadora de Tómatelo a Pecho, A.C.;

Economista Principal, Fundación Mexicana para la Salud.



Reconocimientos



Este documento Perspectiva epidemiológica y socio institucional del cáncer de mama en Costa Rica es el resultado de una iniciativa impulsada por un equipo de académicos de la Universidad Nacional y de la Universidad de Costa Rica con el apoyo del Consejo Nacional de Rectores y la Organización Panamericana de la Salud.

Incorpora la perspectiva de mujeres diagnosticadas, organizaciones no gubernamentales, prestadoras de servicios de salud y mujeres sanas de la Gran Área Metropolitana, Limón y Guanacaste, a quienes se les reitera la gratitud por su colaboración y disposición a ofrecer la información.

Es un insumo valioso para el proyecto Aprendizaje intergeneracional para la sensibilización y concientización sobre el cáncer de mama y el cáncer de cérvix en mujeres mayores de 15 años de la Gran Área Metropolitana (GAM) que se desarrollará durante el 2011 y 2012 por académicos de la Universidad Nacional y la Universidad de Costa Rica, con el apoyo del Consejo Nacional de Rectores.

Los autores hacen reconocimiento a todas las organizaciones públicas y privadas por su contribución durante el proceso de investigación, especialmente a: Fundación Esperanza, Asociación Luz de Esperanza, Asociación Limonense unida contra el Cáncer, Asociación Pro – paciente oncológico, cuidados paliativos y alivio del dolor del Hospital de la Mujer, Asociación de Mastectomizadas Deidania Fonseca del Hospital Calderón Guardia, Asociación Resurgir, Asociación Segunda Oportunidad de Vida y Fundación Nacional de Solidaridad Contra el Cáncer de Mama. También al Programa Tómatelo a Pecho México, Roche, Clínica Bíblica, Dra. Lidieth Carballo de la Caja Costarricense del Seguro Social y el Ministerio de Salud. Asimismo, se agradece a las asistentes del trabajo de campo Karol Monge y Jessica Montero, estudiantes de la Universidad Nacional, quienes apoyaron el proceso de consulta y tabulación. A todos nuestro agradecimiento.

Acrónimos

AMES	Asociación de Mujeres en Salud
ANASOVI	Asociación Segunda Oportunidad de Vida
ASOLUC	Asociación Limonense unida contra el Cáncer
ASTUVECA	Asociación Turrialbeña Venciendo el Cáncer
AVPP	Años de Vida Potencialmente Perdidos
CAMES	Cáncer Amor y Esperanza
CCP	Centro Centroamericano de Población
CCP	Centro Centroamericano de Población
CCSS	Caja Costarricense de Seguro Social
CIE-O	Clasificación Internacional de Enfermedades Oncológicas
DALY	Disability Adjusted Life Years
DOS	Sistema Operativo de Disco
EBAIS	Equipos Básicos de Atención Integral de Salud
FUNDESO	Fundación Nacional de Solidaridad contra el Cáncer
GAM	Gran Área Metropolitana
HCG	Hospital Calderón Guardia
IARC	Agencia Internacional de Investigaciones sobre el Cáncer
IARC	Cancer Incidence in Five Continents
ICCC	Instituto Costarricense Contra el Cáncer
IDH	Índice de Desarrollo Humano
INEC	Instituto Nacional de Estadística y Censos
INS	Instituto Nacional de Seguros
MINSAL	Ministerio de Salud
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONG	Organización No Gubernamental
OPS	Organización Panamericana de la Salud
PIB	Producto Interno Bruto
RHC	Registros Hospitalarios de Cáncer
RNT	Registro Nacional de Tumores
RNT	Registro Nacional de Tumores
VIH/SIDA	Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida

Presentación

Este documento comprende un compendio de tres instrumentos vinculados entre sí, por un proceso que ha conllevado 12 meses de arduo trabajo que sustentan esta publicación, empero pueden ser analizados independientemente a partir de los distintos intereses, según se participe en procesos de toma de decisión, formación académica o incidencia social. Estos instrumentos definen tres distintos apartados:

APARTADO I.

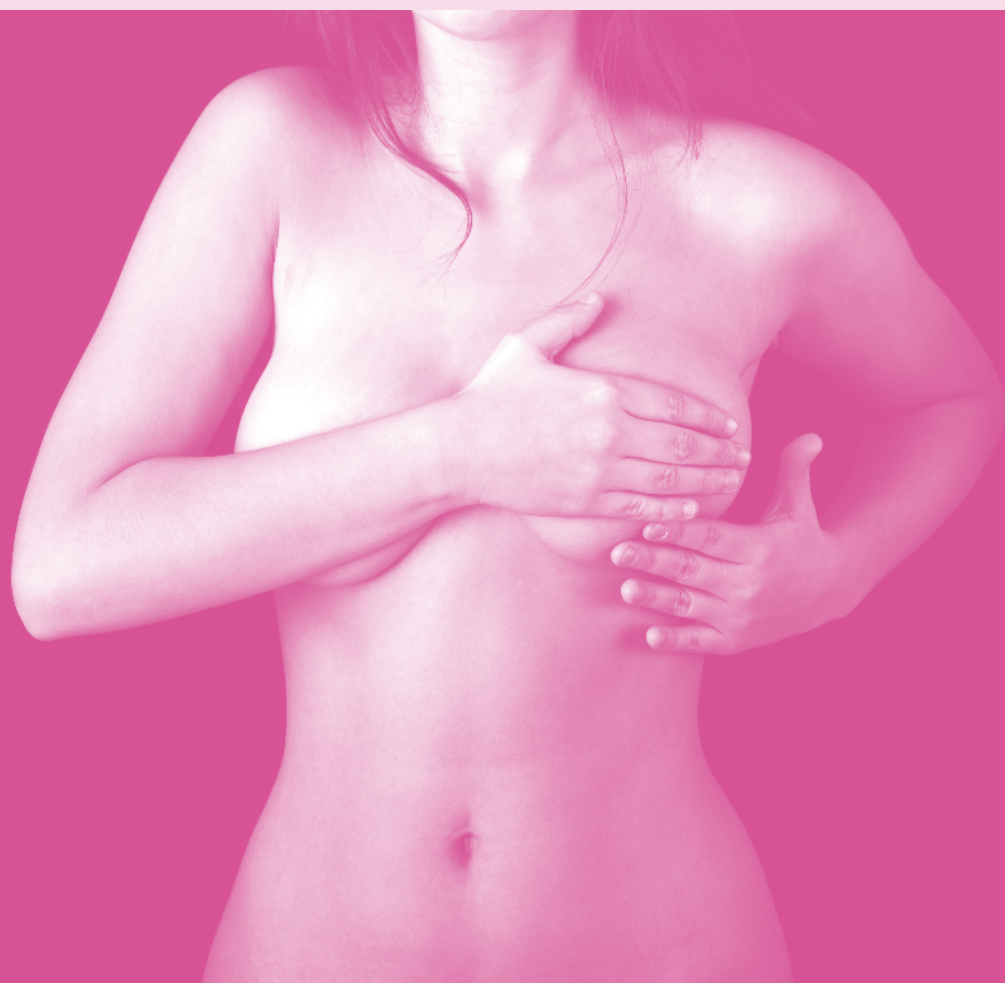
PROCESO SOCIAL DEL CÁNCER DE MAMA EN COSTA RICA: perspectiva epidemiológica: sistematización de los datos actualizados y más relevantes sobre la incidencia y comportamiento del cáncer de mama y el sistema de salud costarricense.

APARTADO II.

ANÁLISIS SOBRE LA PERSPECTIVA SOCIOINSTITUCIONAL DEL CÁNCER DE MAMA EN COSTA RICA: una primera aproximación: investigación cualitativa para analizar las barreras sociales, culturales, geográficas, económicas, conductuales, familiares y organizacionales de los servicios de salud que inciden en la búsqueda de atención de esta patología de las mujeres en Costa Rica.

APARTADO III.

PROPUESTA PARTICIPATIVA DE POLÍTICA PÚBLICA PARA LA ATENCIÓN DEL CÁNCER DE MAMA EN COSTA RICA: recomendaciones para el mejoramiento del proceso de prevención, diagnóstico, atención y recuperación física y emocional por parte del sistema costarricense de salud desde la perspectiva de las organizaciones sociales y la sociedad civil.





APARTADO 1.

Proceso Social del Cáncer de Mama en Costa Rica: Perspectiva Epidemiológica



Costa Rica: un contexto general

Costa Rica es un país centroamericano que tiene una superficie de 51 100 km², y desde el punto de vista político-administrativo, se divide en siete provincias y 81 cantones. La población estimada para el 2009 era de 4 451 205 habitantes, de los cuales el 49,7% correspondía al área urbana y el 49,2%, al sexo femenino.

La densidad de población era de 87,1 habitantes por km² en el 2009. En los últimos 40 años, Costa Rica experimentó profundos cambios demográficos y actualmente se encuentra en una etapa de transición demográfica avanzada, caracterizada por alta esperanza de vida al nacer (79,4 años en el año 2010) y baja fecundidad (tasa global de fecundidad de 1.95 –por mil– hijos/mujer en el año 2009).

La tasa de crecimiento de la población sigue siendo relativamente elevada, pero tenderá a descender a medida que aumente el envejecimiento relativo de la población. En los últimos 10 años es evidente que la población del país ha entrado en un proceso de envejecimiento relativo, que continuará en los años futuros.

De acuerdo con el IX Censo Nacional de Población 2000, que consideró por primera vez la variable étnica, los indígenas representaban el 1,7% de la población

nacional. Los nicaragüenses continúan siendo, con mucha diferencia, la mayoría absoluta de los inmigrantes en el país: en el último censo de población representaban el 76,0% del porcentaje total de extranjeros, que pasó de 1,9% a 5,9% en el período de 1984 y 2000.

Según las mediciones del Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC), las mujeres mantienen una tendencia de crecimiento en la inserción en el mercado de trabajo con incrementos permanentes en el número de personas ocupadas desde el 2005. Su tasa de ocupación pasa de 36,50% en el 2007 a 37,19% en el 2008 y la tasa de desempleo disminuye menos de un punto porcentual, llegando a 6,2%. En consecuencia, la tasa neta de participación femenina del 2008 prácticamente se mantiene respecto al año anterior (41,7%).

Costa Rica ha descendido trece posiciones en la escala de desarrollo humano, pasando del lugar número 41 en el 2001 al número 54 en el 2009, sin embargo, con respecto a los indicadores agregados en salud, Costa Rica muestra índices positivos y un desempeño destacable en la región latinoamericana. Ejemplos de ello son: una tasa de mortalidad infantil de 8,92 por mil nacidos, una tasa bruta de mortalidad de 3,40 por mil habitantes y la tasa bruta de natalidad de 17,83 por mil habitantes (PRESANCA, 2009, p. 13).

La prestación de servicios médicos se divide en los sectores público y privado, claramente diferenciados, y un difuso sector mixto. En el sector público



se destaca la Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS), encargada de la seguridad social y principal proveedora de servicios, en tanto el Ministerio de Salud (MINSa) funge como ente rector del sistema. Finalmente, el porcentaje de cobertura de aseguramiento de la población total para el año 2008 fue de 87,6%¹.



Análisis sobre la situación epidemiológica del cáncer de mama en Costa Rica

El cáncer es uno de los principales problemas de salud que enfrenta la humanidad, por su considerable impacto en la morbilidad, mortalidad, los sistemas de salud y la economía de todos los países. Esta es una enfermedad compleja, en cuyo origen intervienen múltiples factores etiológicos; entre los que se destacan: la carga genética heredada y la influencia del ambiente.

Algunas predicciones sobre la enfermedad son especulativas, pero es seguro que la epidemia global del cáncer, con su carga económica y salud intrínseca, está aumentando y también está mudando de naciones desarrolladas a naciones en vías de desarrollo. Actualmente, el riesgo de esta enfermedad en el mundo desarrollado es más alto, pero en los países en vías de desarrollo es más mortal (Mackay, 2006, p. 82).

Los tipos de cáncer más comunes para ambos sexos en el mundo son: de pulmón, mama, colon, estómago y próstata. El cáncer de mama y el de cuello uterino son los tumores más comunes entre las mujeres en casi todos los países del mundo.

¹ Este dato equivale a la población económicamente activa cotizante al sistema, más los dependientes económicos (niños, adultos mayores, personas con discapacidad) que están cubiertos por alguno de los regímenes es de aseguramiento.

En Costa Rica, se ha observado un aumento en las tasas de incidencia para todos los tipos de cáncer de un 26%, desde 1995 hasta la actualidad. Los tumores son la segunda causa de muerte en el país, sólo superados por las enfermedades del sistema circulatorio y ocasionan más del 20% de todas las muertes.

Con respecto a la tendencia de la mortalidad para el período comprendido entre el año 2000 y el 2009, se aprecia un aumento del 10% en las tasas crudas para todos los tipos de cáncer. La tendencia de las tasas crudas de incidencia y mortalidad para todos los tipos de cáncer en Costa Rica se presentan en el gráfico 1.

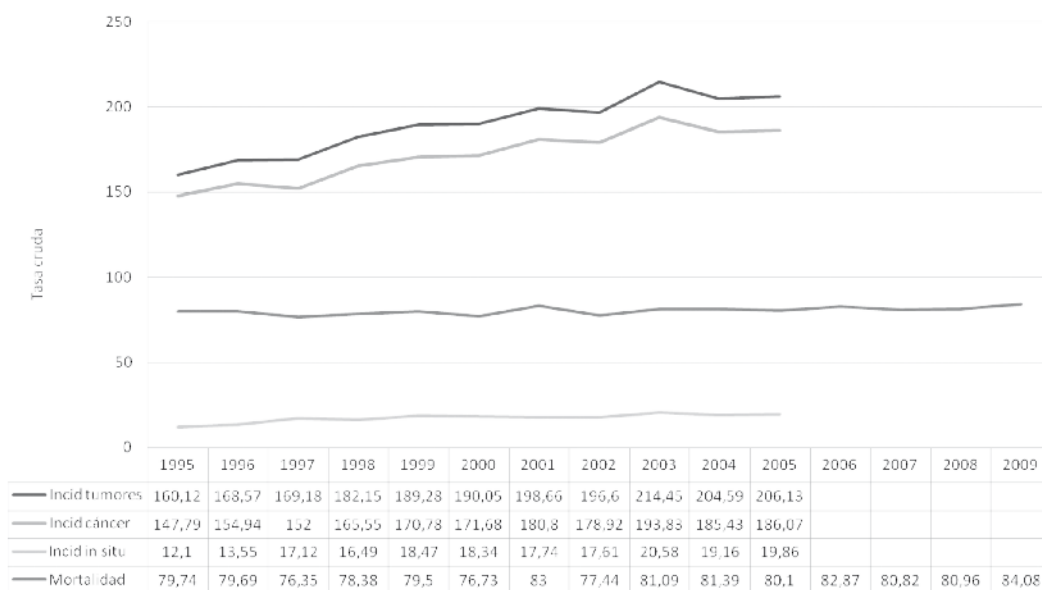
En Costa Rica, para el año 2010 se estima que se diagnosticará un total de 10 428 nuevos casos de cáncer.

Para el año 2025 se proyecta un total de 20 161 casos

incidentes. Con respecto a la mortalidad, para el año 2009 fallecieron 4 103 habitantes y para el 2025 se proyecta un total de 7 507 defunciones. Para la incidencia y la mortalidad, se realizaron proyecciones basadas en el patrón mostrado por el cáncer durante los últimos veinticinco años en el país (1980-2005).

Los tipos de cáncer más frecuentes en las mujeres en Costa Rica son: tumores de mama, estómago, cuello uterino, tiroides y colon. Estos tumores explican más de las dos terceras partes de todos los casos incidentes (65%). Con respecto a la mortalidad, los más frecuentes en orden descendente son: tumores de mama, estómago, colon, cuello uterino y pulmón, que ocasionan más del 60% de todas las defunciones por cáncer.

**Gráfico 1. Incidencia y mortalidad anual para todos los tumores para ambos sexos.
Costa Rica 1995-2009 (tasas crudas por cada 100 000 habitantes)**



Fuente: Registro Nacional de Tumores e INEC.

SITUACIÓN EPIDEMIOLÓGICA DEL CÁNCER DE MAMA

Estimaciones recientes muestran que más de 1 050 000 nuevos casos de cáncer de mama son diagnosticados en mujeres en el ámbito mundial por año, de los cuales 580 000 casos son detectados en países en vías de desarrollo. En 1998 hubo 410 000 muertes en el mundo atribuidas al cáncer de mama, de las cuales 250 000 sucedieron en países en vías de desarrollo, contra 160 000 en países desarrollados.

Las tasas de incidencia mundial más altas se ubican en Norteamérica, el oeste y norte de Europa y Australia. América Latina ocupa una posición intermedia que puede ser reflejo de una baja cobertura de los servicios de detección temprana. Las tasas más bajas a escala mundial se presentan en Asia y África.

Con respecto a la tendencia de la mortalidad por cáncer de mama, las regiones del mundo con las tasas más altas de incidencia (que corresponden a los países desarrollados, y muy ligados al acceso a sistemas de detección temprana) muestran un descenso considerable en la mortalidad con un incremento en la supervivencia, al contrario del resto de las naciones que corresponden a las regiones en vías de desarrollo (Stewart y Kleihues, 2003, 188-189).

En América Latina y el Caribe, la principal causa por cáncer de la pérdida de años de vida ajustados por discapacidad (Disability Adjusted Life Years, DALY) es

el cáncer de mama. Este corresponde a un 9%, seguido por el cáncer cervicouterino y el prostático (Knaul, Nigenda y Lozano, 2009). Según los últimos datos internacionales disponibles, Costa Rica presenta las tasas de incidencia, prevalencia y mortalidad más altas de Centroamérica y México. En el continente americano se ubica en una posición intermedia para las tres medidas citadas anteriormente (GLOBOCAN, 2008).

El gráfico 2 presenta las tasas ajustadas de incidencia y mortalidad del cáncer de mama en el continente americano, según los datos de GLOBOCAN (2008).

Gráfico 2.
Incidencia y mortalidad del cáncer de mama en América según país
(tasa ajustada por cada 100 000 mujeres)

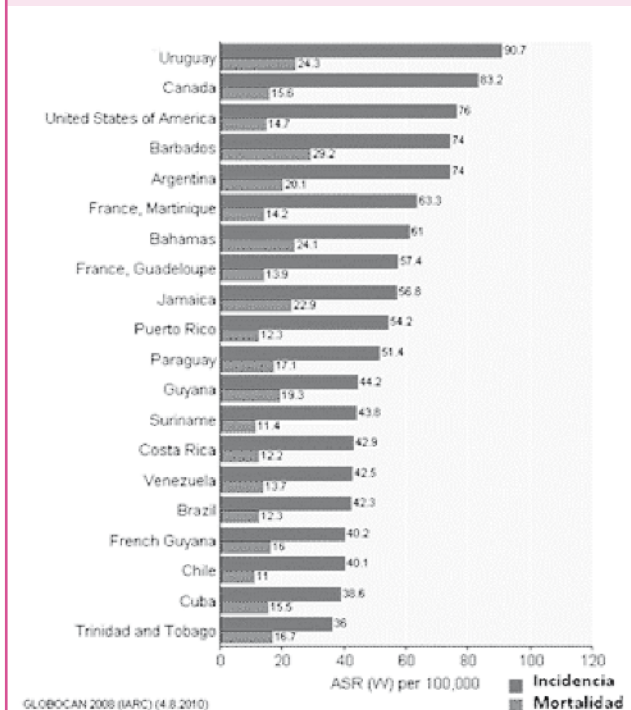


Gráfico 3.
Incidencia de los tumores malignos más frecuentes en mujeres,
excluyendo el cáncer de piel no melanoma.
Costa Rica 1995-2005 (tasa ajustada por 100.000 mujeres)



Fuente: Registro Nacional de Tumores

Gráfico 4.
Mortalidad de los tumores malignos más frecuentes en mujeres.
Costa Rica 2000-2009 (tasas ajustadas por cada 100 000 mujeres)



Fuente: Instituto Nacional de Estadística y Censos.

Los gráficos 3 y 4 muestran la tendencia de la incidencia y mortalidad de las principales neoplasias malignas en las mujeres durante los últimos años en el país.

Según los datos anteriores, el cáncer de mama en Costa Rica es el tumor maligno más frecuentemente diagnosticado en las mujeres y el que ocasiona más muertes entre todos los tipos de cáncer, con una tendencia marcada hacia el aumento observado en años recientes.

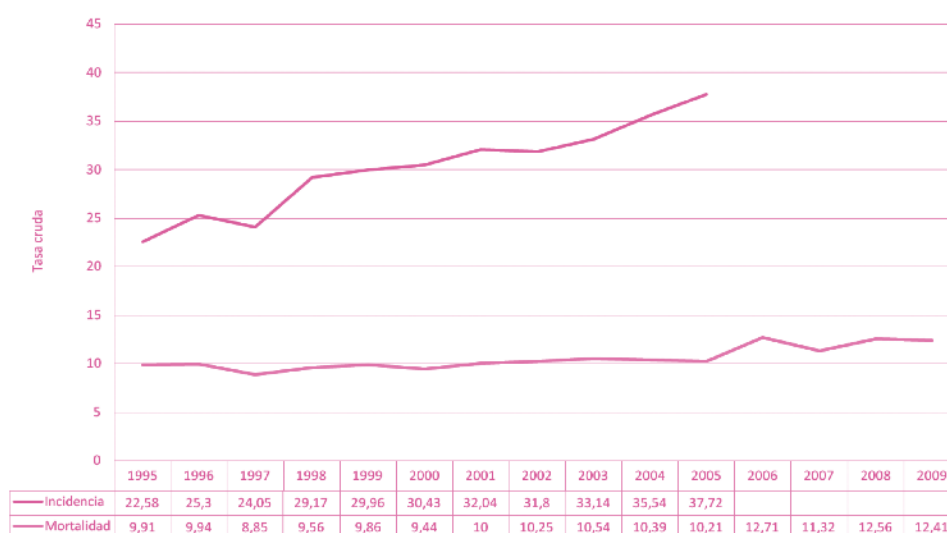
Las tasas de incidencia se han incrementado en un 67% del año 1995 al año 2005. Para el año 2010 se estima que se diagnosticarán alrededor de 1 071 nuevos casos. Con respecto a la mortalidad, las tasas crudas han mostrado un aumento del 31% durante la década 2000-2009. El gráfico 5 muestra las cifras descritas sobre el cáncer de mama en Costa Rica.

Con respecto al estadio del cáncer al momento del diagnóstico según la clasificación TNM clínica, se dispone de los resultados de la revisión de los expedientes de todas las pacientes diagnosticadas con cáncer de mama en el país en el período 1995-2000: una tercera parte se diagnostica en estadios tempranos, una tercera parte en estadios intermedios y la tercera parte restante en estadios avanzados con una baja probabilidad de supervivencia a corto plazo.

CÁNCER DE MAMA SEGÚN GRUPO ETARIO

El cáncer de mama no discrimina edad. Se reportan casos nuevos y defunciones desde los 15 años, presentando tasas de incidencia y de mortalidad ascendentes conforme se incrementan las edades de los

Gráfico 5.
Incidencia y mortalidad por tumor maligno de mama en mujeres.
Costa Rica 1995-2009 (tasas crudas por cada 100 000 mujeres)



Fuente: Registro Nacional de Tumores e INEC.

grupos. Así, el grupo de edad de 70 y más años muestra la mayor tasa de incidencia y de mortalidad por esta enfermedad.

A pesar de lo anterior, llama la atención que, en relación con la distribución relativa del período 1995-2003, más de una tercera parte de los casos (36,6%) se diagnosticaron en mujeres menores de 50 años y un 69,70%, en mujeres menores de 65 años. A continuación, el gráfico 6 presenta la tasa de incidencia del cáncer de mama en mujeres, según grupo de edad y año.

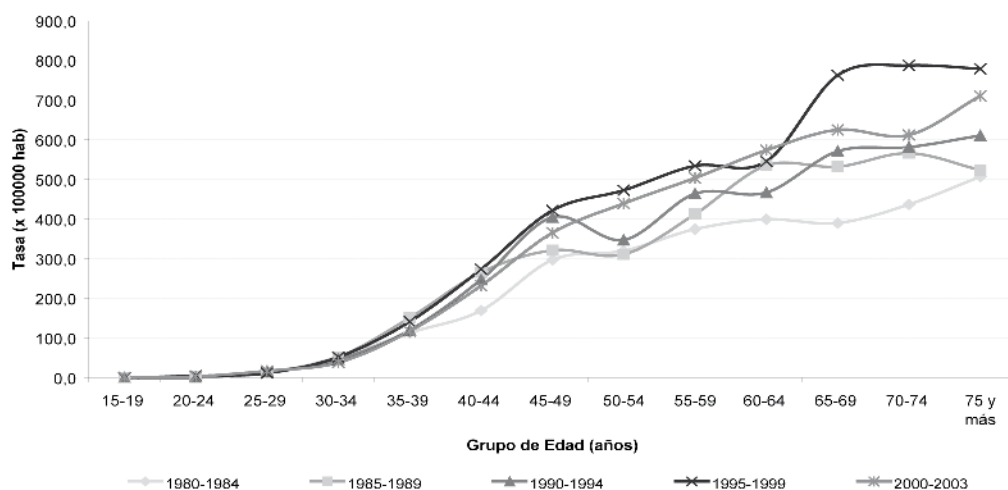
En relación con la mortalidad, una cuarta parte de las defunciones por cáncer de mama ocurre en mujeres

menores de 50 años y más de la mitad (56,2%) de las muertes afecta a mujeres menores de 65 años.

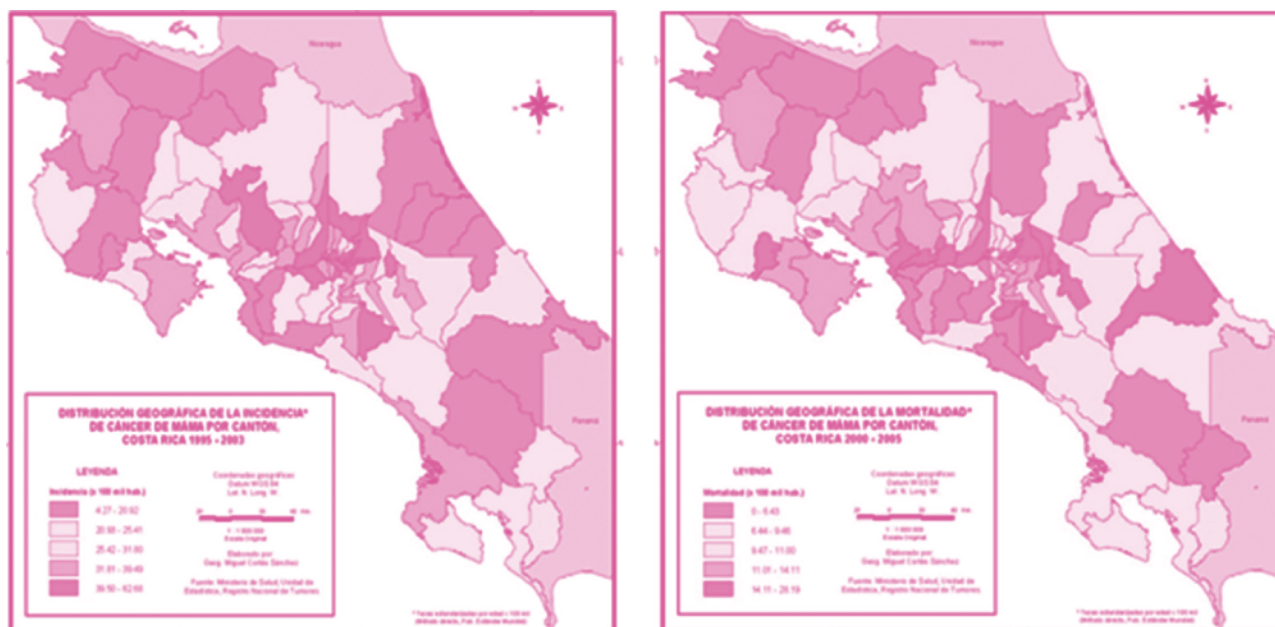
DISTRIBUCIÓN GEOGRÁFICA DEL CÁNCER DE MAMA

La mayor incidencia y la mortalidad del cáncer de mama en Costa Rica se observan en especial en la Gran Área Metropolitana (región urbana), sin embargo, también se observan tasas elevadas de mortalidad en algunos cantones rurales principalmente en los últimos diez años. El gráfico 7 presenta el mapa de Costa Rica donde se muestra la distribución de la incidencia y la mortalidad por esta enfermedad.

Gráfico 6.
Tasa de incidencia de cáncer de mama en mujeres, según grupo de edad y año. Costa Rica 1980-2003
(tasa por cada 100 000 mujeres)

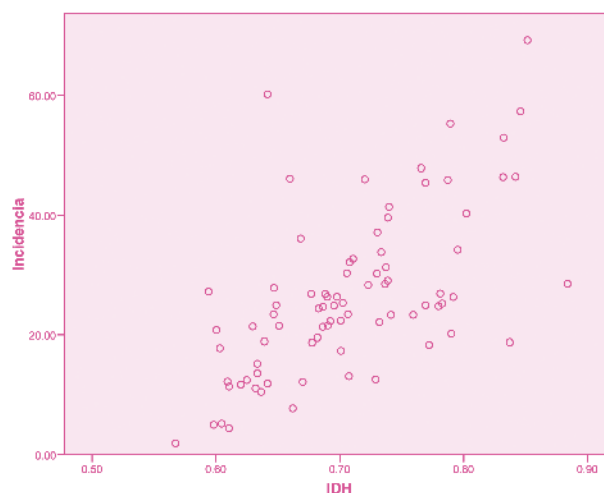


Fuente: RNT-Ministerio de Salud/INEC/CCP-UCR

Gráfico 7.
Distribución de la incidencia y mortalidad del cáncer de mama por cantón de residencia. Costa Rica 1995-2005


Fuente: Registro Nacional de Tumores e INEC.

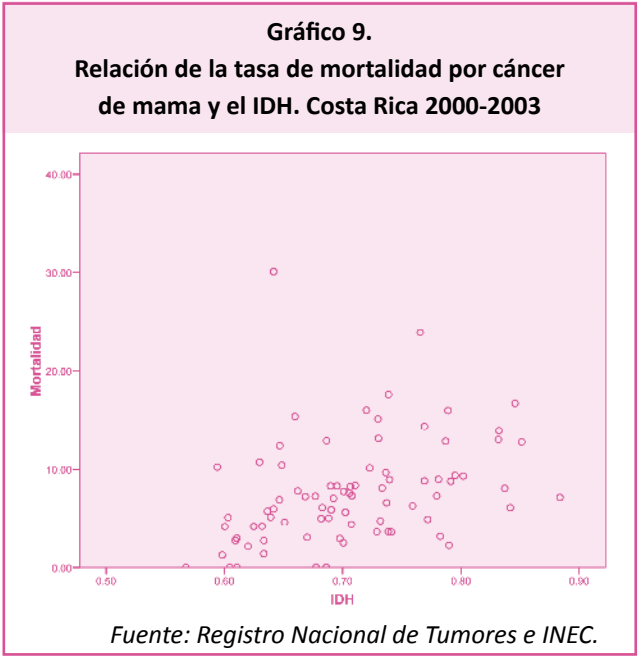
En el gráfico 8 se observa que la relación entre la incidencia por cáncer de mama y el Índice de Desarrollo Humano (IDH) por cantón² es directamente proporcional, de manera que un cantón con mayor IDH presenta mayor incidencia de neoplasia maligna de mama, no obstante, estos datos deberían cotejarse con la extensión de los servicios de tamizaje, pues podrían estar invisibilizando la incidencia de los cantones con menor IDH por su menor acceso a los servicios de salud.

Gráfico 8.
Relación de las tasas de incidencia por cáncer de mama y el IDH. Costa Rica 2000-2003


Fuente: Registro Nacional de Tumores e INEC.

² En su división administrativa, Costa Rica se encuentra dividida en 7 provincias y 81 cantones.

La relación entre la mortalidad y el IDH presenta variaciones con respecto al comportamiento observado en la incidencia. Los cantones con el IDH más elevado registran tasas de mortalidad bajas, por el contrario, ciertos cantones ubicados en el grupo de IDH medio-bajo muestran las tasas de mortalidad más elevadas, como se indica en el gráfico 9.



ANÁLISIS DE SUPERVIVENCIA POR CÁNCER DE MAMA EN COSTA RICA 2000-2003

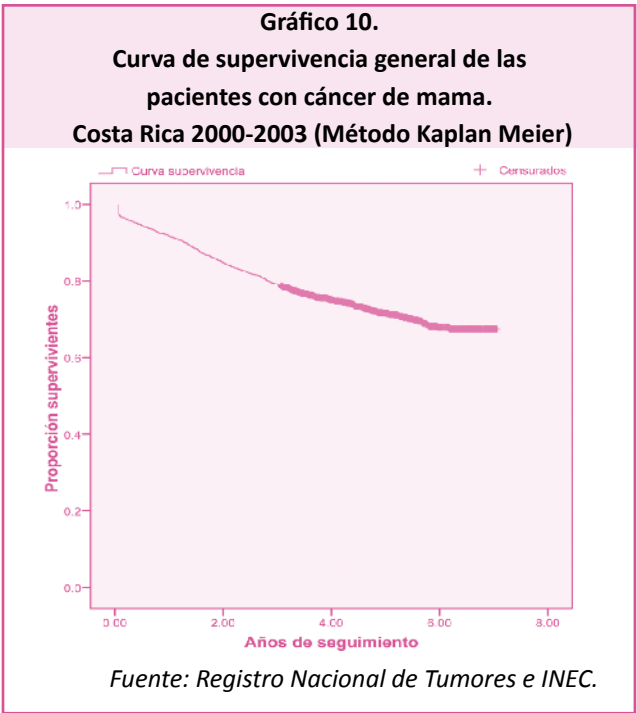
La tasa de supervivencia general para toda la población de estudio fue de 91,7% al primer año y de 71,5% a los cinco años de seguimiento. La media de tiempo de supervivencia para todo el conjunto fue de 5,568 años, con un error estándar de 0.050 y un intervalo de confianza (95%) de 5,469 – 5,666. El cuadro 1 presenta las tasas de supervivencia general anual de la cohorte de estudio durante el período de seguimiento y el gráfico 10 muestra la curva de supervivencia.

Cuadro 1.
Tasa de supervivencia anual de las pacientes con cáncer de mama
Costa Rica 2000-2003 (Método Kaplan Meier)

Año de seguimiento	Supervivencia (%)
Primer año	91.7
Segundo año	84.8
Tercer año	79.2
Cuarto año	75.2
Quinto año	71.5

Fuente: Registro Nacional de Tumores.

La tasa de supervivencia por cáncer de mama en Costa Rica es similar a la reportada en países de ingreso medio en Europa, tales como Portugal o la República Checa, y es inferior a la reportada en diversos estudios en los Estados Unidos y los países europeos más desarrollados.



CARGA DE LA ENFERMEDAD: AÑOS DE VIDA POTENCIALMENTE PERDIDOS (AVPP) POR CÁNCER DE MAMA EN COSTA RICA

El documento Propuesta para el desarrollo de los servicios de mamografía para el tamizaje por cáncer de mama femenina en la red de servicios de la CCSS, tiene una sección que expone la carga de enfermedad medida por los Años de Vida Potencialmente Perdidos (AVPP) por cáncer de mama. Al evaluar los AVPP por cáncer de mama, se observa una tendencia creciente pasando de 1 350 AVPP para 1981 hasta alcanzar cifras superiores a 5 000 AVPP para el período posterior a 1997, indicador que continúa en ascenso para los años recientemente evaluados, que alcanza los 7 000 AVPP para el año 2006.

El incremento de este indicador evidencia la presencia de un mayor número de defunciones de forma prematura asociadas al cáncer de mama, situación acentuada, a su vez, por la reducción de la mortalidad relacionada con a las enfermedades transmisibles, dando mayor peso a la mortalidad producida por las enfermedades crónicas no transmisibles.

Con respecto a la determinación del índice de AVPP, tanto para la población general de mujeres mayores de 20 años como para la población específica diagnosticada con cáncer de mama mayores a esta edad, se observa que el indicador poblacional presenta una tendencia relativamente estable durante el período evaluado, alcanzando valores

Gráfico 11.
Índices de Años de Vida Potencialmente Perdidos.
Costa Rica 1981- 2006



1. Edad de referencia 65 años.

† Por cada 100 000 mujeres en la población general

* Por cada 100 mujeres con cáncer de mama diagnosticado. (Número de Casos de Cáncer de Mama disponibles hasta el 2003)

Fuente: RNT-Ministerio de Salud/INEC/CCP-UCR

de 398 AVPP/100 000 mujeres para 1981 hasta 515 AVPP/100 000 mujeres para el 2006, con la presencia del valor más elevado en 1993 con 556 AVPP/100 000 mujeres. Al evaluar este indicador en la población con el diagnóstico confirmado de cáncer de mama, se observa que hubo una reducción durante el período evaluado, que se muestra con mayor peso desde 1998 hasta el 2003, al compararse con el resto de los años evaluados.

La condición relativamente estable del índice de AVPP de la población, indica que la enfermedad cuenta con características al momento del diagnóstico, que han variado poco durante el tiempo, como son la edad en que se presentan y la proporción de mujeres afectadas dentro del número de mujeres en riesgo, sin embargo, la reducción del indicador en la población específica con cáncer de mama se puede atribuir a la influencia de algunas acciones de diagnóstico precoz de la enfermedad que se han impulsado.

COSTOS ECONÓMICOS RELACIONADOS CON EL CÁNCER

Desafortunadamente las referencias bibliográficas para el tema de costos económicos invertidos para el control del cáncer en el país son muy limitadas y las disponibles están desactualizadas. Uno de los pocos documentos de referencia sobre el tema fue publicado como un capítulo en el texto *La situación del cáncer en Costa Rica financiado por la OPS en Marzo*

2006. No se dispone de documentos que calculen los costos por la atención específica de la patología mamaria en el país. De manera descriptiva, el capítulo indica que en Costa Rica en relación con el sistema de salud para la atención del cáncer:

(...) un somero análisis funcional de este sistema y en particular de la organización y los recursos con que cuenta el país para la atención del cáncer, pone de relieve algunos problemas que pueden afectar el diagnóstico temprano, el tratamiento quirúrgico, la radioterapia, el tratamiento oncológico médico, los cuidados paliativos y el control del dolor. Algunos de esos problemas revelan deficiente planificación, y particularmente insuficiente disponibilidad e inadecuada distribución del recurso humano y tecnológico.

Con el patrocinio de la Organización Mundial de la Salud, se ha iniciado recientemente en Costa Rica un estudio que pretende adaptar e incorporar un modelo de costo-efectividad aplicado a la atención del cáncer de mama, en la cual participan: la Universidad de Costa Rica, la Caja Costarricense de Seguro Social y el Ministerio de Salud. Los primeros resultados de este trabajo podrían estar disponibles durante el año 2011.



Respuesta social organizada contra el cáncer de mama

a. Sistema de salud costarricense

Con la creación de la Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS) en 1941, dos años más tarde declarada institución autónoma, y facultada por medio de la actual Constitución Política de Costa Rica en 1949 “a universalizar los seguros sociales, en beneficio de los trabajadores que residen en el territorio nacional y que coticen responsablemente en el Seguro Social” (República de Costa Rica, 1941), el país formó un modelo de atención universal, donde todos los habitantes tienen derecho a los servicios públicos que provee la CCSS.

En el sistema de salud costarricense, el Ministerio de Salud tiene a su cargo las funciones rectoras de definición de la política nacional de salud, planificación, promoción y coordinación de todas las actividades públicas y privadas relativas a la salud. Por su parte, a la CCSS le corresponden las actividades de prevención, recuperación y rehabilitación de la salud; a su vez, el Instituto Nacional de Seguros (INS) está a cargo de riesgos del trabajo y de accidentes de tránsito, de conformidad con la Ley de Tránsito N.7331.

En el 2008, el gasto total en salud como porcentaje del PIB fue de 8,2%, con un 76,9% del gasto público en salud y un 23,1% del gasto privado (WHO, 2009). El gasto per cápita del sector salud para el 2008 fue de 225 511 millones de colones (Ministerio de Salud, 2010).

La CCSS cuenta con una red de servicios de primero, segundo y tercer nivel de atención. El primer nivel lo conforman los Equipos Básicos de Atención Integral de Salud (EBAIS), cuyo número llega a 954 en todo el país (CCSS, 2009, 41-43), junto con algunas clínicas periféricas y clínicas desconcentradas.

En el segundo nivel se encuentra una red de 11 clínicas mayores, 13 hospitales periféricos y 7 hospitales regionales, los cuales prestan servicios de urgencias, apoyo al diagnóstico, consulta externa especializada y tratamientos quirúrgicos sencillos.

Mientras el tercer nivel brinda servicios de internamiento y servicios médico-quirúrgicos de alta complejidad tecnológica, los cuales se proporcionan en los hospitales nacionales de concentración y especializados (OPS, 2002, 1-2). Este nivel está conformado por 3 hospitales nacionales de concentración y 4 especializados (OPS, 2002, 1-2 y CCSS, 2009, 41-43). Los servicios de salud se sustentan en la estrategia de atención primaria, la cual se brinda por medio de cinco programas de atención integral, en función de la condición etaria del proceso de vida, así como las condiciones de género a cargo de los EBAIS. Estos servicios se describen en el cuadro 2.

Cuadro 2.**Servicios del programa de atención integral, en el primer nivel de atención, CCSS, Costa Rica**

1. Atención integral del (la) niño (a)	2. Atención integral del (la) adolescente	3. Atención integral de la mujer	4. Atención integral del (la) adulto (a)	5. Atención integral del (la) adulto (a) mayor
1.1 Consulta de crecimiento y desarrollo	2.1 Consulta de crecimiento y desarrollo	3.1 Atención prenatal y postnatal	4.1 Vacunación	5.1 Detección precoz y seguimiento a grupos de riesgo
1.2 Programa ampliado de inmunizaciones	2.2 Programa ampliado de inmunizaciones	3.2 Preparación psicofísica para el parto	4.2 Atención odontológica	5.2 Atención odontológica
1.3 Salud oral integral	2.3 Anticoncepción	3.3 Detección y valoración básica de la pareja infértil	4.3 Detección y seguimiento de trastornos mentales	5.3 Detección y control de enfermedades crónicas (principalmente hipertensión arterial y diabetes mellitus)
1.4 Captación y seguimiento de grupos de riesgo	2.4 Salud oral integral (hasta los 14 años)	3.4 Detección y referencia de violencia contra la mujer	4.4 Prevención y detección de riesgos y enfermedades crónicas (principalmente hipertensión arterial y diabetes mellitus)	5.4 Atención de la enfermedad
1.5 Atención de la enfermedad	2.5 Captación y seguimiento de grupos de riesgo	3.5 Vacunación en edad reproductiva	4.5 Atención de la enfermedad	5.5 Rehabilitación básica
1.6 Rehabilitación básica	2.6 Atención de la enfermedad	3.6 Detección precoz de cáncer de cérvix uterino y de mama	4.6 Rehabilitación básica	
		3.7 Anticoncepción		
		3.8 Atención odontológica		
		3.9 Morbilidad propia de la mujer		

Fuente: Elaboración propia, 2010.

En Costa Rica se han establecido 104 Áreas de Salud; cada una está compuesta por aproximadamente de 30 000 a 60 000 habitantes; estas áreas cada año negocian con el nivel central lo que se conoce como los compromisos de gestión, que es un mecanismo utilizado para asignar recursos sobre un análisis y proyección de las necesidades demográficas y epidemiológicas de la población en cada centro de salud. Este instrumento establece un convenio entre el proveedor inmediato (EBAIS, clínica, hospital) y sus compradores (la CCSS), definiendo los objetivos, las metas y el financiamiento mediante una asignación de recursos negociada en conjunto con la CCSS (CCSS, 2010). Los indicadores de asignación y evaluación de los compromisos de gestión se focalizan en la eficiencia.

El seguro de salud en Costa Rica está integrado, es decir, cada asegurado cotiza para una atención de salud integral a lo largo del ciclo de su vida. En el 2008, el 30,73% eran asegurados directos activos, el 6% asegurados directos pensionados y el 10,57% asegurados por cuenta del Estado (CCSS, 2008). De esta manera, aproximadamente un 40% corresponde a asegurados indirectos, debido a su condición de dependencia económica. No hay diferencias en la atención de salud para los diversos tipos de asegurados.

El reglamento de la CCSS reconoce una categoría de “no asegurado”. Dicha categoría ha sido erróneamente justificada por la existencia de sectores que, por condiciones de pobreza, no contribuyen a la seguridad social. Sin embargo, como se evidencia en lo ex-

puesto, para las personas y familias en condición de pobreza se ha establecido la categoría de “asegurados por cuenta del Estado”. De esta manera, la categoría de “no asegurados” permite que habitantes del país con capacidad contributiva, elijan no contribuir al seguro de salud, pero puedan hacer uso de la prestación de servicios desde el esquema de atención primaria y atención de emergencias. El porcentaje de personas no aseguradas hasta el 2008 (cifras muy similares a los años anteriores) era del 12,4% (CCSS, 2009, 1).

b. Organización del sistema de salud para la atención general del cáncer

Costa Rica define sus políticas sanitarias cada cuatro años con cada nuevo gobierno, mediante un proceso participativo coordinado por el Ministerio de Salud. La Política Nacional de Salud para el período 2002-2006 –vigente hasta la fecha ante la ausencia de nuevas políticas– estableció el siguiente lineamiento en materia de atención a las enfermedades crónicas no transmisibles, entre ellas el cáncer:

Atención integral de las enfermedades no transmisibles con énfasis en cardiovasculares y cáncer con oportunidad, calidad, equidad y con enfoque de género, tomando en consideración las especialidades de los diferentes grupos socioculturales.

Para cumplir con esta política, se definieron estrategias que pueden resumirse en: promoción de la salud, prevención

de factores de riesgo modificables y el fortalecimiento del sistema de vigilancia y del Sistema Nacional de Salud para la atención integral de esta enfermedad. Sin embargo, para el período 2006-2010, el tema del cáncer lamentablemente se destacó por la ausencia de políticas y lineamientos, incluido el Plan Nacional de Desarrollo correspondiente para dicho período.

Durante los últimos años en materia de organización, el sistema público de salud para la atención del cáncer se ha caracterizado más por los desaciertos que por los aciertos. En el país, desde el año 1983, se constituyó el Consejo Nacional de Cáncer, como una instancia asesora del Despacho del/la Ministro/a de Salud en materia de cáncer. Este órgano está integrado por representantes de las autoridades de salud y los jefes de los servicios de oncología de los tres hospitales nacionales de referencia.

Sin embargo, al carecer de una estructura formal de organización y financiamiento, el principal aporte del Consejo Nacional de Cáncer se limita a la elaboración y divulgación de las normas para el tratamiento del cáncer en Costa Rica en los hospitales, que son actualizadas cada cuatro años y que sirven de referencia para el tratamiento de esta enfermedad en el tercer nivel de atención. La norma vigente fue publicada mediante Decreto Ejecutivo No. 32650-S del 18 de julio del 2005, publicado en el Alcance No. 38 de La Gaceta No. 198 del 14 de octubre del 2005.

Adicionalmente, el 4 de junio de 1998 se publica la Ley No. 7765, de creación del Instituto Costarricense Contra el Cáncer (ICCC), entidad especializada en

la docencia, la investigación y la prevención de esta enfermedad, así como el tratamiento de quienes la padecen. Esta poseía carácter de institución gubernamental autónoma con una fuente de financiamiento permanente. Fue creada, según su Ley, con el fin principal (pero no el único) de construir un Hospital Especializado para la Atención de los Pacientes con Cáncer.

El proyecto de construcción de un hospital público especializado en cáncer no se logró concretar en ningún momento y 10 años después de su creación, la Ley que dio origen al ICCC fue derogada por un recurso de inconstitucionalidad a inicios del año 2008. Una experiencia similar se presentó internamente en la CCSS durante los últimos años, pues después del establecimiento de una Dirección Nacional de Cáncer en el año 2001 no se logró materializar ninguna iniciativa con un impacto considerable para la atención integral de esta enfermedad en el país, y luego de unos pocos años de funcionamiento también fue eliminada.

Los recursos financieros acumulados por el ICCC para el desarrollo de proyectos (aproximadamente \$60 millones) fueron trasladados, junto a todos los recursos humanos y materiales, a la CCSS para la atención del cáncer. En la actualidad, estos recursos deberían ser dirigidos para la compra de equipo hospitalario para el tratamiento de esta enfermedad, así como para el fortalecimiento del Ministerio de Salud y el desarrollo de políticas integrales en materia de cáncer en el país, con prioridad en la detección temprana, el estadiaje y en el fortalecimiento de la red existente de servicios de salud.



La gestión del ICCC permitió el apoyo económico para la formación de recursos humanos especializados en la atención del cáncer —con más de un centenar de becados en el extranjero—, el fortalecimiento de los servicios de cuidados paliativos para los pacientes con esta enfermedad en todo el país y plantear la necesidad de fortalecer la red de servicios iniciando con el apoyo a los grupos organizados en materia de cáncer y en el primer nivel de atención.

Además de lo anterior, durante su período de trabajo, con el apoyo de la rectoría del Ministerio de Salud y la participación activa de múltiples actores sociales, se impulsó la creación del Plan Nacional para el Control del Cáncer 2007-2016, que propone los aspectos generales a realizar en el país en materia de control del cáncer durante este período. Desafortunadamente, al desaparecer el ICCC no existe una institución que en la actualidad dé seguimiento a la ejecución del plan, y con ello los responsables de su implementación han dejado de coordinar entre sí.

La oferta de servicios en la actualidad trata de dar una atención curativa y paliativa a los pacientes con diagnóstico de cáncer, con un accionar limitado en el resto de los aspectos para la atención integral de esta patología. A finales del 2005, el ICCC conceptualizó y diseñó el fortalecimiento de la Red Oncológica Nacional, sin embargo, su ejecución se inicia hasta finales del 2008, ya bajo la conducción de la CCSS. Esta red es un sistema de relaciones constituido por un equipo humano multidisciplinario de profesionales vincula-

dos con el tema del cáncer, interconectados de forma cooperativa y pertenecientes a los diferentes establecimientos de salud de la CCSS, que se encuentran en distintos ámbitos de complejidad del sistema de salud, los cuales colaboran para garantizar la continua asistencia a una población en un espacio geográfico determinado (CCSS, 2009b, 33).

Su objetivo general es: “Fortalecer la atención integral de los cánceres prioritarios en el país mediante el aumento de la capacidad resolutive de la red oncológica de la CCSS, en promoción, prevención, detección temprana, tratamiento, rehabilitación y cuidados paliativos” (CCSS, 2009b, 37).

La Red Oncológica Nacional busca enfocar su trabajo en el diagnóstico temprano del cáncer, es decir, en las primeras fases de su desarrollo y, si es posible, antes del desarrollo de los síntomas cuando está localizado en el órgano de origen, sin invasión de los tejidos vecinos ni a distancia; es por ello que existe un especial énfasis en la detección (clínica), pero hasta la fecha no tanto en la prevención (social), como sí lo impulsó el ICCC en su momento. Además, busca una atención de mejor calidad y mayor satisfacción del usuario.

Esta Red pretende la atención del cáncer desde los distintos niveles del sistema de salud, manteniendo un trabajo “coordinado” desde los EBAIS hasta los hospitales especializados. A diferencia de su propuesta inicial, hasta la fecha cuenta con una limitada participación del Ministerio de Salud en la definición de

políticas públicas en el tema. La implementación aún se encuentra en proceso, por lo que estos aspectos podrían ser subsanados.

c. Organización del sistema de salud para la atención del cáncer de mama

Sobre el desarrollo de políticas y capacidad de planificación y gestión

Ante el panorama mencionado en el apartado anterior, es necesario enmarcar de forma general la atención del cáncer de mama en la vigencia de la Política Nacional de Salud 2002-2006 y del Plan Nacional para el Control del Cáncer 2007-2016.

En el nivel específico, actualmente el sistema de salud dispone sólo de las normas y procedimientos para el tratamiento del cáncer de mama en el tercer nivel de atención (nivel hospitalario), elaborados por el Consejo Nacional de Cáncer y el Decreto Ejecutivo No. 28851-S, del 14 de septiembre del 2000, que incluye la “Guía de Atención Integral para el Cáncer de Mama”.

Desafortunadamente, ambas iniciativas son poco conocidas y aplicadas por los profesionales de la salud en los distintos niveles de atención. Las causas que explican esta situación son: la poca participación en su elaboración de todos los involucrados en el tema, la escasa difusión de estas, su desactualización y la ausencia de mecanismos de control sobre su aplicación. Podríamos resumir que, producto de la situa-

ción expuesta, no existe uniformidad total por parte de los profesionales de salud de la seguridad social en la aplicación de los criterios para la atención integral de las neoplasias malignas de mama en las mujeres que consultan en los servicios públicos de salud.

Sobre las fuentes de información: Registro Nacional de Tumores (RNT)

En diciembre de 1976, mediante Decreto Ejecutivo No. 6584 SPPS, se crea el Registro Nacional de Tumores (RNT) oficina dependiente del Ministerio de Salud, con la finalidad de obtener información de todos los pacientes que son diagnosticados con tumores en el país. A partir de entonces, el cáncer se considera como una enfermedad de notificación obligatoria por parte de todos los establecimientos de salud públicos y privados.

El sistema de recolección de información es mixto, es decir, todos los establecimientos públicos y privados que diagnostican o tratan pacientes con cáncer envían al RNT en forma mensual los reportes de los pacientes con diagnóstico de cáncer (pasivo), y en caso necesario se envía a un supervisor a recopilar información adicional (activa). Para efectos de la recolección de datos se diseñó una hoja que se compone de dos partes: en una se identifica al paciente (tiempo, lugar y persona) y en la segunda se registra la información del tumor (base y fecha del diagnóstico, localización anatómica y tipo histológico).

Por la organización del sistema de salud de Costa Rica, alrededor del 90% de los pacientes con diagnóstico de



cáncer son atendidos por el sistema de seguridad social del Estado a través de la CCSS lo que facilita el envío de los reportes desde los departamentos de registros médicos de los establecimientos públicos de salud. El sistema de envío de los centros privados es el mismo.

De esta forma, Costa Rica se convierte en uno de los primeros países en Latinoamérica en establecer un Registro de Cáncer con cobertura nacional. Desde su inicio y a través de los años, el Registro Nacional de Tumores ha implementado los lineamientos internacionales que en materia de registros de cáncer establece la Agencia Internacional de Investigaciones sobre el Cáncer (IARC) entidad dependiente de la Organización Mundial de la Salud, máxima autoridad mundial en este campo.

Se destaca el hecho favorable de que en las mujeres, el 78,2% de todos los reportes de casos incidentes de tumores tiene confirmación histológica (MV), en tanto en los hombres, el porcentaje es de 73,3%. En relación con el %DCO, para todos los diagnósticos de cáncer, en las mujeres se reporta un 9,5%, y en los hombres, el porcentaje llega a 11,5%. Para los sitios mal definidos llega tan sólo a un 4,6% y un 5% de todos los casos, respectivamente.

Sobre la calidad de la información

Por lo anterior, toda la información remitida a la oficina del Registro pasa por una serie de procesos que garantizan la obtención de información confiable de

calidad, en donde se sacian criterios de: a) comparabilidad, b) exhaustividad y c) validez, que exigen las publicaciones y datos de los registros de cáncer que se publican en el mundo por el IARC-OMS.

Para evaluar estos criterios, el IARC ha establecido indicadores como el uso de estándares para clasificar los tumores (Clasificación Internacional de Enfermedades Oncológicas, CIE-O) y para definir las variables de la fecha de incidencia del tumor, reglas para codificar tumores múltiples y diagnósticos incidentales para el caso de la comparabilidad.

Para la validez y exhaustividad se evalúan indicadores como: el porcentaje de verificación histológica (% MV, por sus siglas en inglés), el reporte de casos por certificado de defunción exclusivamente (DCO, por sus siglas en inglés) y la presencia de información incompleta o inconsistente sobre el reporte de pacientes con diagnóstico de cáncer. La publicación más reciente del IARC, *Cancer Incidence in Five Continents 2008*, recopila los datos de los Registros de Cáncer de todo el mundo del período 1998-2002. En dicho reporte de la evaluación de la calidad de la información generada por el Registro Nacional de Tumores, se evidencian fortalezas y debilidades en las distintas localizaciones de los tumores.

Una observación positiva sobre la información de los tumores es que en el 85% de los diagnósticos de tumores existe confirmación histopatológica, en donde se detallan las características del tumor. Contrariamente, preocupa un alto porcentaje del reporte derivado de

los certificados de defunción (%DCO) para los tumores en el hígado, páncreas y pulmón. Vale la pena mencionar la dificultad de identificar tumores primarios en estas ubicaciones anatómicas que son sitios frecuentes de metástasis por tumores originados en otros sitios, además de las deficiencias identificadas en los certificados de defunción realizados en el ámbito extrahospitalario, donde el médico no conoce los antecedentes clínicos del paciente fallecido o la información brindada por los familiares es escasa.

En el caso específico del cáncer de mama los indicadores muestran una alta calidad en los casos reportados. Hay un 93% de verificación histológica de los reportes que superan el 90,6% de la anterior verificación de los datos de RNT y tan sólo el 2,5% de los reportes son notificados por certificados de defunción sin otro tipo de referencia.

Sobre fuentes complementarias de información: reportes de mortalidad

Con respecto a la mortalidad por tumores en el país se dispone de la información oficial que proviene del Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC), que permite el acceso a todos los certificados de defunción de los pacientes fallecidos con diagnóstico de cáncer. Este trabajo involucra el aporte de funcionarios que trabajan en el RNT, así como de los establecimientos de salud públicos y privados que mensualmente envían los datos al Registro. Instituciones como el Centro Centroamericano de Población (CCP) de la

Universidad de Costa Rica, el INEC y profesionales e investigadores nacionales e internacionales también aportan sus conocimientos al RNT.

Así, Costa Rica cuenta en la actualidad con un registro nacional como pocos en Latinoamérica, con más de 30 años de experiencia y con reconocimiento internacional, por lo que se dispone de información básica sobre la frecuencia de la enfermedad en el país para la toma de decisiones en todos los niveles.

Sobre las áreas que ameritan fortalecimiento en el RNT

A pesar de los avances mencionados, actualmente no se cuenta con información relevante sobre aspectos clínicos, de tratamiento, seguimiento activo, tiempos y calidad de atención, gestión e impacto del programa, ni sobre los costos reales por la atención del cáncer de mama, condición que demanda la atención de las autoridades de salud para fortalecer los sistemas de información sobre esta enfermedad en el país.

En el caso específico del RNT, es necesario aumentar la capacidad resolutive, propiamente en la disponibilidad de recursos tecnológicos, materiales y humanos para atender el permanente incremento en el número de casos diagnosticados año a año en el país. Entre las principales carencias del RNT se destacan: la insuficiente cantidad de personal técnico y profesional especializado en la materia, así como personal administrativo de apoyo. Actualmente, sólo se dispone de dos técnicos en registros médicos capacitados en materia



de codificación de casos de cáncer acorde con lo establecido por el IARC (estos funcionarios están prontos a pensionarse).

En el 2008, como consecuencia del proceso de desarrollo organizacional, el Ministerio de Salud redujo de cinco a dos integrantes el personal del Registro, lo cual agravó el atraso que en aquel año ya existía en la incorporación de los datos al sistema, presentando actualmente un retraso en el Registro de cinco años (*La Nación*, 2010).

A lo anterior, se suma la limitada capacidad de recursos tecnológicos: no se actualiza el hardware desde hace más de cinco años, no hay licencias para software especializados en análisis estadístico y diseño gráfico, no se cuenta con un presupuesto que permita la adquisición de materiales, libros, ni se dispone de recursos para capacitación. Los medios de comunicación han dado a conocer que la plataforma tecnológica del RNT está soportada en un Sistema Operativo de Disco (D.O.S., por sus siglas en inglés), el cual está obsoleto desde inicios de la década de los noventa del siglo pasado.

Para mejorar los sistemas de información sobre el cáncer en el país, es necesario contar con más información sobre los pacientes diagnosticados con tumores sobre todo en aspectos clínicos y de gestión de los servicios de salud. Para el logro de este propósito, es urgente desarrollar registros hospitalarios de cáncer (RHC), recurso con el que actualmente no cuenta el

país. Lo anterior ampliaría y complementaría las acciones de salud pública y de atención en salud.

Por último, sobre este tema es necesario que el país desarrolle un sistema de gestión de información con recursos tecnológicos de punta, que en forma oportuna integre datos sobre promoción de la salud, prevención de la enfermedad, diagnóstico, tratamiento y cuidados paliativos de los pacientes con cáncer, así como la gestión propia de la propuesta nacional de atención al cáncer.

Desafortunadamente, las condiciones expuestas se han traducido en la imposibilidad de contar con un sistema nacional de información digital sobre el cáncer. Por esta razón, en la actualidad todos los procesos se realizan en forma manual y existe un atraso de varios años (tres años) en el procesamiento y disponibilidad de información sobre esta enfermedad en el país. Por lo anterior, es urgente la intervención de las autoridades de salud.

Promoción de la salud y prevención de la enfermedad

Lo que se puede exponer en materia de promoción de la salud y prevención del cáncer de mama es poco. No existen programas, campañas ni estrategias consolidadas y permanentes que fomenten los estilos de vida saludable en el contexto nacional, comunal o individual. La información sobre la atención integral de las mujeres para la detección precoz y el tratamiento oportuno en el sector público sólo está disponible en

forma manual, mediante la revisión de los expedientes de las pacientes, la cual se realiza únicamente para fines académicos y en forma esporádica.

No existen, en ningún nivel de atención, programas generales para la prevención de factores de riesgo ni educación de la población con respecto a la gravedad de este problema de salud. Se han desarrollado iniciativas aisladas en el sector público y se experimenta cierta presencia del sector privado a través de organizaciones no gubernamentales, y algunas empresas que promueven la concientización en sus estrategias de responsabilidad social, en conjunto con el aspecto comercial.

Tamizaje del cáncer de mama

Durante muchos años el país ha carecido de la difusión y aplicación de normas de atención en materia de patología maligna de mama femenina, para el primer y segundo nivel, a pesar de su considerable impacto en la salud de la población. El Decreto Ejecutivo No. 28851-S, del 14 de septiembre del 2000, en la “Guía de Atención Integral para el Cáncer de Mama”, establece los siguientes lineamientos con respecto al tamizaje por mamografía:

- ∞ La indicación de la mamografía se debe supeditar a la valoración de los factores de riesgo.
- ∞ Para las mujeres de 50 a 70 años se recomienda una mamografía cada dos años.
- ∞ La mamografía anual es recomendada para mujeres de alto riesgo, por encima de la edad de 40 años.
- ∞ Para mujeres de 40 a 49 años, la mamografía de

rutina no es recomendada, a menos que presenten factores de alto riesgo.

- ∞ Tamizar el cáncer de mama en un 70% de las mujeres de 45 a 70 años de las áreas seleccionadas.

El cuadro 3 presenta la distribución por grupos quinquenales de edad de la población de mujeres del año 2009 en el país, estimada a partir del último censo de población del año 2000.

Cuadro 3.
Distribución por grupos quinquenales de
edad de la población de mujeres.
Costa Rica 2009

Grupo edad	Mujeres	Porcentaje
0-4	187 305	8,24
5-9	193 521	8,52
10-14	202 305	8,90
15-19	213 200	9,38
20-24	219 225	9,65
25-29	199 460	8,78
30-34	173 409	7,63
35-39	154 069	6,78
40-44	155 912	6,86
45-49	144 663	6,37
50-54	118 431	5,21
55-59	90 790	4,00
60-64	66 688	2,93
65-69	49 666	2,19
70-74	38 896	1,71
75+	64 821	2,85
Total	2 272 361	100,00

Fuente: Centro Centroamericano de Población (CCP) de la Universidad de Costa Rica, 2009.

Según lo anterior, en la actualidad para cumplir con lo establecido en el Decreto se deben realizar alrededor de 162 788 mamografías al año (la mitad de la población anual de mujeres de 50 a 69 años, pues las mamografías se efectúan cada dos años).

En Costa Rica, la realización de mamografías como tamizaje se efectúa en forma oportunista y no es programada. La disponibilidad de información se limita a la cantidad de mamografías llevadas a cabo por año y por centro de salud, sin disponer de ninguna otra variable ni información de la paciente. Por esta razón, no es posible calcular, en forma directa, la cobertura de tamizaje por grupos de edad ni depurar los duplicados. Tampoco se dispone de la cantidad de mamografías realizadas en los servicios privados de salud.

Una forma indirecta de calcular una posible cobertura de tamizaje en el país se estima calculando la proporción de cobertura, es decir, se toma como denominador la mitad (pues la mamografía se efectúa cada dos años) de la cantidad de mujeres entre 50 y 69 años estimada para el año 2009, y como numerador, la cantidad total de mamografías realizadas en los servicios de salud de la CCSS.

La cobertura estimada con este escenario sería de 49,85%, pero hay que tomar en cuenta que el número de mamografías no está especificado por la edad de la paciente ni la depuración de los duplicados, por lo que con certeza se concluye que en los servicios de salud de la CCSS no logran llegar al 50% de cobertura de tamizaje.

A lo anterior se suma que durante el año 2008 se reportó un total de 19 912 estudios de mamografía en lista de espera en los establecimientos de salud de la seguridad social. Además, no se dispone de un sistema de evaluación de la calidad de toma e interpretación de estos estudios diagnósticos. Un informe reciente elaborado en la CCSS, llamado *Análisis del mecanismo alternativo para resolver la problemática de las listas de espera en mamografías*, evidencia las deficiencias que existen en materia de tamizaje.

Actualmente se dispone de 18 mamógrafos en la CCSS en todo el territorio nacional. La distribución es inequitativa, porque la gran mayoría se concentran en la región urbana. Existe deficiencia en la disponibilidad de recursos humanos especializados en la interpretación de estudios y una baja producción de los equipos. Esta situación, provoca largas listas de espera, tanto para la realización de la mamografía como para la interpretación.

El documento *Propuesta para el desarrollo de los servicios de mamografía para el tamizaje por cáncer de mama femenina en la red de servicios de la CCSS* realizado en el año 2008 por un equipo de trabajo designado por la gerencia médica de dicha institución, evidencia la situación actual del tamizaje (sobre todo mamografía) en la seguridad social.

En el año 2009, la CCSS abrió 13 clínicas de mama en aquellas áreas de salud que presentan la mayor mortalidad, las cuales se ubican en: la Clínica Marcial Rodríguez

de Alajuela, Clínica Central de Moravia, Clínica Jiménez Núñez, Hospital San Carlos, Hospital de la Mujer, área de salud de Poás, Hospital Monseñor Sanabria de Puntarenas, área de salud Puntarenas-Chomes-Monte Verde, Hospital de Heredia, Hospital Max Peralta de Cartago, Clínica Clorito Picado de Tibás, Clínica Solón Núñez de Hatillo y la Clínica de Coronado. El objetivo institucional con estas clínicas ha sido elevar la detección precoz y el seguimiento de las pacientes con patologías mamarias. Con ese propósito, la institución inició en el 2008, un proceso de capacitación a los médicos generales de esas áreas de salud para que ellos dediquen una parte de su jornada laboral a las actividades mencionadas, para evitar que estas pacientes lleguen con estadios avanzados de la enfermedad.

A estas acciones, se suman planes para incorporar 23 mamógrafos nuevos en un futuro cercano que se colocarán en diferentes establecimientos como: Goicoechea, la Clínica Clorito Picado y los hospitales La Anexión en Nicoya, Monseñor Sanabria, Max Terán de Quepos, William Allen de Turrialba, Max Peralta de Cartago, San Francisco de Asís de Grecia y San Vicente de Paúl de Heredia, entre otros.

No obstante, hasta la fecha, la implementación de dichas iniciativas institucionales avanza muy lentamente, y es difícil proyectar por ahora sus resultados. Esfuerzos por el establecimiento de una política pública de tamizaje son desarrollados en la actualidad desde el Sistema Nacional de Salud, con poca o nula participación de las principales organizaciones no gubernamentales del país.

Sobre la atención oportuna del cáncer de mama

En la actualidad existen listas de espera de todos los puntos de la cadena de atención para las pacientes con lesiones sospechosas y confirmadas de malignidad de mama. Estas no se encuentran cuantificadas pero sí demostradas en la toma de biopsias e interpretaciones por parte de los servicios de radiología y patología, respectivamente en todos los centros hospitalarios públicos.

Hay un déficit en la disponibilidad de camas de hospitalización, quirófanos, aplicación de quimioterapia y sobre todo acceso al tratamiento con radioterapia: ante la gran deficiencia de equipos, se ha tenido que contratar servicios privados de radioterapia con un alto costo económico para la seguridad social, donde la cobertura total entre los servicios públicos y privados de radioterapia se calcula en una tercera parte del total requerido.

Un análisis realizado por estudiantes de la maestría de epidemiología de la Universidad Nacional en el 2010, en el Hospital San Juan de Dios³, sobre la situación del diagnóstico del cáncer de mama en mujeres atendidas durante el período 2005-2009, permite extraer algunas conclusiones importantes sobre la calidad de la atención de esta enfermedad en todo el sistema de salud:

3 Centro Nacional de Referencia Oncológica, establecimiento de salud que atiende toda paciente con sospecha de patología mamaria, independientemente del área de atracción.

- ∞ Las pacientes cuando son remitidas de un sitio de referencia hacia el nivel de atención primario para la valoración de un médico general esperan entre 7 y 20 días.
- ∞ Para la realización de una mamografía, las mujeres esperan entre 4 y 12 meses. Este es el principal cuello de botella identificado en la ruta crítica del proceso de diagnóstico y atención, a la vez que el intervalo de ocho meses de diferencia es un indicador de gran inequidad en el acceso de la población a los servicios de detección temprana entre los distintos centros de atención.
- ∞ El reporte de las mamografías y la cita de revaloración tardan aproximadamente 30 días.
- ∞ La referencia hacia el segundo y tercer nivel de atención para la evaluación ginecológica puede tardar *otro mes*, a los que debe sumarse *un mes adicional* para el ultrasonido mamario y *un mes* más hasta la revaloración del médico ginecólogo.
- ∞ La programación de la biopsia tarda entre una y dos semanas, en tanto su reporte varía entre 15 días y 2 meses.
- ∞ Ante un resultado positivo de la biopsia, la programación de la cita para cirugía tarda *un mes adicional*.

En resumen, una mujer desde su sospecha puede tardar hasta un año y medio hasta obtener una cirugía. Lo anterior permite prever que un fortalecimiento de la detección temprana en el nivel primario de atención para eliminar los cuellos de botella, sin que exista, a su vez, un fortalecimiento de la capacidad resolutoria de los niveles secundario (equipo para verificación de diagnóstico y personal especializado) y terciario (infraestructura y personal de cirugía), implicaría el traslado de esta situación

a niveles superiores. De esta manera, el estado anímico de la paciente se ve afectado, debido a que la ansiedad aumenta por la certeza del diagnóstico y su mayor percepción de urgencia sobre el tratamiento.

De esta manera, es necesario que el tamizaje no se aborde aisladamente, sino que debe formar parte de una política integral. Este esfuerzo daría cuenta a las mujeres y a la sociedad en general de la seriedad y compromiso de este problema desde la salud pública.

Sobre la formación de recursos humanos e investigación

La CCSS durante las últimas décadas no planificó ni evaluó la necesidad de formar recursos humanos especializados para la atención del cáncer, lo que ha producido un déficit de personal tanto técnico como profesional en todos los campos de atención de esta enfermedad en el país. En varias ocasiones ha sido necesario que la seguridad social contrate profesionales extranjeros para cubrir la demanda insuficiente de personal especializado en atención oncológica.

El aporte en el campo de la investigación ha sido muy pobre, destacándose algunos estudios aislados de tipo descriptivo, y otros de orden genético durante los últimos años originados en el ámbito académico fundamentalmente. La inversión en recursos humanos en forma planificada fue puesta en marcha por el extinto ICCO, y podría retomarse a partir del estudio de costo-efectividad que ha dado inicio en el 2010.

d. Participación ciudadana en salud y cáncer de mama

Según el Padrón Nacional de Organizaciones que Trabajan en Pro de la Salud, elaborado en el 2005 por la CCSS, en Costa Rica existen 3 500 organizaciones activas, de las cuales 143 son juntas de salud, 681 son comités de salud y, el resto son asociaciones de pacientes, grupos de voluntariado y otras organizaciones de la comunidad. Además, existe un importante número de redes sociales en el tema de la violencia intrafamiliar, así como en VIH/SIDA.

En los últimos 10 años, en el sector salud de Costa Rica se han llevado a cabo acciones que han promovido una mayor participación de la sociedad civil, entre las que se destacan: la inclusión de la participación social en el

Reglamento de Seguro de Salud; la creación de juntas de salud por medio de la Ley No. 7.852 de desconcentración de los hospitales y clínicas de la CCSS de 1998; la apertura de contralorías de servicios en el 95% de los hospitales; la elaboración de la guía para comités de salud del 2005 y la elaboración de planes estratégicos de participación social en algunas regiones de salud.

Organizaciones no gubernamentales para la atención del cáncer de mama

Se destacan en este apartado las principales organizaciones no gubernamentales (ONG's) constituidas en el país para dar apoyo a las pacientes con cáncer de mama. Comúnmente, estas ONG's han sido creadas por pacientes sobrevivientes con esta enfermedad o sus familias.

Cuadro 4. Organizaciones no gubernamentales en Costa Rica que brindan apoyo a las pacientes diagnosticadas con cáncer de mama

ONG	Ubicación	Contacto	Teléfono	Correo Electrónico	Objetivo	Financiamiento	Figura legal	Año de fundación
LIMON								
Asociación Limonense unida contra el Cáncer (ASO-LUC)	Zona Atlántica, Limón. Biblioteca Pública de Limón	Doña Esperanza Sánchez Echeverría y Julie Anderson	2758-0923	asoluc@gmail.com sancheeche@gmail.com	Educación, prevención y concientización del cáncer y de los derechos de las pacientes en la población de la localidad	Donaciones de empresas privadas y fundaciones extranjeras	Asociación sin fines de lucro	
SAN JOSÉ								
Fundación Dra. Ana Gabriela Ross	San José, Paseo Colón, 200 mts sur de Pizza Hut	María José Morales	2248-3262, 2258-1148	info@ross.org.cr	Acompañamiento psicosocial a las pacientes con cáncer de mama y a sus familias. Además, realiza campañas educativas y de concientización sobre la enfermedad a la población en general	Mediante donaciones recibidas y la realización de diversas actividades de recolección de fondos	Asociación sin fines de lucro	2003

ONG	Ubicación	Contacto	Teléfono	Correo Electrónico	Objetivo	Financiamiento	Figura legal	Año de fundación
Asociación Segunda Oportunidad de Vida (ANASOVI)		Cintia Natalia Solaño	8353-7944	cintianasovi@gmail.com	Defender los derechos de pacientes con cáncer y velar por la calidad de vida			
Casa Vida	Urbanización Carmiol, Calle 3, Casa 328, Sabanilla, Montes de Oca, San José	Ana Cecilia Escalante	2225-5532, 8875-4826	escalacc@yahoo.com	Promover la salud integral, aumentar el bienestar diario y contribuir a la lucha contra el cáncer que afecta particularmente a las mujeres	Mediante donaciones recibidas y la realización de diversas actividades de recolección de fondos	Grupo de personas conscientes, solidarias y colaboradoras	2003
Fundación para pacientes con cáncer del Hospital Calderón Guardia	San José, Hospital Calderón Guardia	Lillian Vásquez Campos	2273-5878, 2212-1049	llvc@costarricense.cr	Brindar soporte y acompañamiento a las pacientes (les brindan diversas ayudas tales como descuentos, les colaboran para sacar citas, realizan trabajo social, entre otras)	Donaciones y apoyo de empresas privadas (campañas en Automercado)	Asociación sin fines de lucro	1996
Cáncer Amor y Esperanza (CAMES)	San José, Tres Ríos, contiguo a la Municipalidad	Verenice Bejarano, Mairene Jiménez, Mary Astúa	2279-3251, 8812-5755, 8894-6736	maryastua@gmail.com	Brindar apoyo y ayuda emocional, económica y médica a las pacientes con cáncer de mama	Ventas de productos y bienes donados	Asociación sin fines de lucro	2000
Fundación Esperanza	San José, Barrio Luján, 100 mts norte y 75 mts este del PANI (antigua Dos Pinos)	Ana Cecilia Fuentes	8353-8431, 2227-1372		Prevención, educación y concientización de la población sobre el cáncer de mama. Trabajan en diversas comunidades (Tirrases-Tres Ríos-Heredia-Alajuela-Alajuelita-Zarcero, entre otras)	Donaciones, venta de servicios, ferias de la salud y organización de diversos eventos	Asociación sin fines de lucro	1995
Asociación de Mastectomizadas Deidania Fonseca del Hospital Calderón Guardia	San José, detrás de Mantenimiento del Hospital Calderón Guardia	Adelia Morales, Isabel Sánchez	8844-7364, 8918-4654		Brindar apoyo espiritual y psicológico a la paciente y a su familia	Reciben apoyo del Hospital Calderón Guardia, materiales y capacitaciones	Asociación sin fines de lucro	1995
Asociación de Mujeres en Salud (AMES)	San José, 300 mts sur y 50 mts este del Outlet Mall San Pedro	Anna Arroba	2224-3678		Educación apoyo emocional y acompañamiento a pacientes de cáncer (trabajan con los diversos tipos de cáncer que atacan a la población femenina)	Venta de servicios y donaciones	Asociación sin fines de lucro	2001

ONG	Ubicación	Contacto	Teléfono	Correo Electrónico	Objetivo	Financiamiento	Figura legal	Año de fundación
FUNDESO	150 mts oeste de la entrada de Emergencias del Hospital Nacional de Niños. Calle 22/24, Avenida 2, Casa #225	M a r í a Eugenia Meoño	2233-1692, 2285-1218	Milanda1969@hotmail.com	Ayudar a todas las mujeres a vencer el cáncer de mama, ya sea mediante la detección temprana, la atención pronta y efectiva o la rehabilitación integral de la mujer operada. Además, brindar alojamiento gratuito a mujeres de lugares muy alejados que reciben tratamiento de quimioterapia o de radiación en los hospitales centrales de San José	Donaciones (Campaña Avon)	Asociación sin fines de lucro	1983
Asociación Pro – paciente oncológico, cuidados paliativos y alivio del dolor del Hospital de la Mujer	Hospital de la Mujer	B l a n c a Boza	8851-1020		Apoyar a las pacientes con cáncer de mama del Hospital de la Mujer y realización de actividades preventivas y educativas en el área de atracción del hospital	Donaciones y Hospital de la Mujer	Asociación sin fines de lucro	2008
ALAJUELA								
Asociación Resurgir	Esquina sur oeste de la Iglesia del Llano, Alajuela	Flor Molina	2442-8756		Prevención y educación sobre el cáncer de mama en Carrizal, San Isidro y Sabanilla de Alajuela	Donaciones de organismos internacionales, organización de diversas actividades para recaudar fondos, partida municipal	Asociación sin fines de lucro	
Cartago								
Asociación Turrialbeña Venciendo el Cáncer (ASTUVE-CA)	Turrialba	Grettel Abad	2556-4592		Educación y acompañar a la población con cáncer			
GUANACASTE								
Luz de Esperanza	Liberia, Guanacaste	Olga Espinoza	2667-0065, 8816-8166		Ayudar a enfermos y familiares mediante apoyo económico, con la compra de pañales, brindando alimentación a los familiares de los pacientes. Proyecto con mujeres institucionalizadas, educación y prevención con ellas	Donaciones, aporte de socios, actividades para recaudar fondos	Asociación sin fines de lucro	2003

Fuente: Elaboración propia.

Existen otras organizaciones cuya vinculación con el tema del cáncer de mama está dada por su abordaje de asuntos generales relacionados con la mujer, la salud y el empoderamiento de población en situación de vulnerabilidad, así como organizaciones cuya población meta está reducida a espacios geográficos reducidos como barrios y comunidades.

A través de la Fundación Dra. Ana Gabriela Ross se han logrado canalizar recursos de ayuda internacional, tales como la Fundación Susan G. Komen for the Cure para el fortalecimiento de pequeños grupos comunales organizados para el apoyo de las pacientes con cáncer de mama en todo el país.

La Fundación Dra. Ana Gabriela Ross, con apoyo de la Global Initiative for Breast Cancer Awareness de la Fundación Susan G. Komen for the Cure, ha brindado fortalecimiento organizacional a más de 15 ONG's, que conforman una red nacional de activistas que trabajan con varios temas cercanos al cáncer, incluyendo la participación en eventos para que se expongan al público, asesorías o ayuda para buscar pequeños montos de financiamiento para proyectos comunales y organizacionales.

Por último, es fundamental destacar el apoyo que han recibido las ONG's relacionadas con el tema del cáncer de mama por parte de empresas nacionales y organizaciones internacionales. Mencionamos el importante aporte de empresas como: AVON de Costa Rica, Roche y la Cadena Auto Mercado.

Reflexiones generales

Sobre la epidemiología del cáncer de mama

1. Si bien la distribución mundial de la incidencia del cáncer de mama parece afectar más a países desarrollados, esta situación puede ser sólo el reflejo de una escasa cobertura de los servicios de tamizaje y tratamiento de los sistemas de salud de los países en vías de desarrollo, coincidiendo ello en la mayor mortalidad y menor sobrevivencia que presenta la población afectada.
2. Los tipos de cáncer más comunes para ambos sexos en el mundo son: de pulmón, mama, colon, estómago y próstata. El cáncer de mama y el de cuello uterino son los tumores más comunes entre las mujeres en casi todos los países del mundo.
3. En la actualidad, el cáncer de mama es uno de los principales problemas de salud pública entre las mujeres en Costa Rica, ya que ocupa el primer lugar de incidencia y mortalidad entre todos los tipos de tumores malignos en este grupo de población.
4. Costa Rica es el país de Centroamérica y México que presenta tasas de incidencia, prevalencia y mortalidad más altas; y en el continente

americano se encuentra en una posición intermedia para los tres indicadores citados.

5. En términos geográficos, la mayor incidencia y mortalidad del cáncer de mama en Costa Rica se encuentra principalmente en la Gran Área Metropolitana, donde también se concentran los servicios de salud. Sin embargo, en la última década es posible observar que se han diseminado a cantones rurales, conforme hay mayor acceso a información y mayores capacidades de diagnóstico en las regiones periféricas.
6. Los datos de proyección para Costa Rica señalan que para el 2025 habrá un total de 20 161 casos incidentes (un incremento del casi 50% con respecto al año 2009); así como en mortalidad, que significará un aumento de alrededor de un 40% más que en el año 2009. Esta situación no se ha reflejado en la agenda sanitaria de los últimos años.
7. La incidencia de cáncer de mama se incrementa a partir de los 35 años de edad.
8. El cáncer ataca a todos los grupos de edad, y una de las correlaciones que se encontró en este estudio, es la relación con el IDH. En ese sentido, a mayor IDH existen más posibilidades de sobrevivir. Con esto se puede afirmar que en gran parte, el conocimiento claro y oportuno para salvar una vida puede estar siendo concentrado en la población con mayores oportunidades, por esta razón, las políticas de salud en relación con el cáncer deben buscar mayor equidad en el acceso a la información, al diagnóstico y al tratamiento.

Sobre la respuesta del sistema de salud costarricense contra el cáncer de mama

1. No existe en el país un plan nacional e integral para el control del cáncer que gestione las acciones a desarrollar para atender esta patología, a pesar del creciente impacto social y económico de la población.
2. Actualmente en Costa Rica, la iniciativa encargada de la atención especializada del cáncer es la Red Oncológica Nacional.
3. En su implementación, esta Red Oncológica difiere de su diseño al ser una colaboración de profesionales en todos los niveles de la atención médica, pero con una limitada participación por parte del Ministerio de Salud, cuyo rol de direccionamiento en la emisión de políticas no está sujeto a discusión o enfoques administrativos, sino que descansa en su marco jurídico. Tampoco hay una plena participación de la sociedad civil y las organizaciones sociales.
4. Las acciones institucionales de la CCSS requieren de mayor planificación y coordinación en la red de servicios de la seguridad social, si lo que se desea es un uso eficiente de los recursos.
5. Con el objetivo de aumentar la sobrevivencia y la calidad de vida de las pacientes, el tamizaje debe tener como edad de inicio los 35 años, como lo recomiendan algunas entidades prestadoras de servicios del sector privado.





6. El trabajo de la Red Oncológica debe fortalecerse con un enfoque que priorice la prevención y detección temprana del cáncer, por cuanto con mayor prontitud se detecte un caso, más posibilidades se tienen de vivir. Además, la prevención pasa también por un proceso de reeducación e información accesible, en el cual se demanda la participación de otras instituciones públicas, privadas y sociales, y no sólo de la CCSS.
7. A pesar de contar con el Registro Nacional de Tumores (RNT) con cobertura en todo el territorio nacional y con más de 30 años de experiencia, no se cuenta con un plan para su fortalecimiento y consolidación como líder de los sistemas de información del cáncer.
8. El RNT no se puede limitar a la contabilización de casos, sino que además debe ahondar sobre aspectos clínicos, de tratamiento, seguimiento activo, tiempos y calidad de atención, gestión e impacto del programa, los costos reales por la atención del cáncer de mama, de los cuales no se cuenta con información relevante y que demanda la atención de las autoridades de salud para fortalecer los sistemas de información sobre el cáncer en el país.

9. En caso de ser necesario deben impulsarse registros hospitalarios del cáncer de mama que complementen y profundicen la información del RNT
10. Entre otros temas que se deben fortalecer en el RNT están:
 - a. Accesibilidad de la información.
 - b. Falta de personal especializado y administrativo.
 - c. Carencia de sistemas automatizados para ordenar la información.
11. Se requiere mejorar el diagnóstico, evaluación y cobertura de las mamografías, de manera que el tamizaje del cáncer sea tratado con la seriedad que se merece.
12. Las largas listas de espera en el país se evidencian en todos los niveles del sistema de salud. Esta condición requiere de una intervención pronta por parte de los rectores de la salud, priorizando el cáncer de mama como una acción afirmativa a favor de la equidad de género.
13. Un fortalecimiento de la detección temprana en el nivel primario de atención para eliminar los cuellos de botella, sin que exista a su vez un fortalecimiento de la capacidad resolutive de los niveles secundario (equipo para verificación de diagnóstico y personal especializado) y terciario (infraestructura y personal de cirugía), implicaría el traslado de esta situación a niveles superiores.

Sobre la participación social en el abordaje del cáncer de mama

1. Entre los servicios que brindan las ONG's en Costa Rica se destacan: el acompañamiento psicosocial de las pacientes diagnosticadas con cáncer de mama, abogacía, así como actividades de educación y prevención en dicha temática.
2. El 77% de estas organizaciones están ubicadas en la Gran Área Metropolitana (GAM).
3. Zonas alejadas de la GAM con alta incidencia y prevalencia de la enfermedad iniciaron acciones recientemente, como son los casos de Limón y Guanacaste.
4. Existen varias regiones del país donde no hay ONG's que se encarguen de la educación y prevención del cáncer de mama.
5. Las ONG's no disponen de apoyo económico estatal, o bien es altamente restringido. Este depende del interés de los tomadores de decisiones, por lo tanto, no responde a una política institucional establecida.
6. Los recursos económicos disponibles en las ONG's provienen mayoritariamente del trabajo "hormiga", llevado a cabo por las dirigentes de las ONG's más grandes. Este hecho limita su accionar, porque deben invertir mucho tiempo en la búsqueda de recursos.





APARTADO II.

Análisis Sobre la Perspectiva Socio Institucional del Cáncer de Mama en Costa Rica



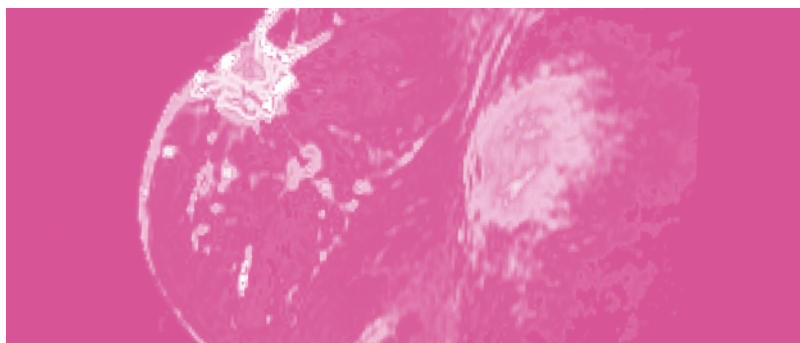
El cáncer de mama es el tumor maligno más frecuente y de mayor mortalidad entre las mujeres del mundo. El número de fallecimientos por esta enfermedad se ha duplicado en poco más de 20 años, y afecta tanto a los países industrializados como a los menos desarrollados (Levi *et al.*, 2005). En el caso particular de Costa Rica, el cáncer de mama es el tumor maligno más frecuentemente diagnosticado. Además, es el que ocasiona más muertes entre todos los tipos de cáncer, con una tendencia observada hacia el aumento en los años recientes.

Los factores asociados a esta patología no están claramente definidos (Althuis *et al.*, 2007). Sin embargo, diversos estudios señalan su relación con los factores biológicos, genéticos, reproductivos, sociodemográficos y de estilo de vida. La evidencia científica disponible establece que si el cáncer de mama se detecta en estadios iniciales es curable, tiene un mejor pronóstico, existe mayor cantidad de tratamientos que son asequibles y su costo es mucho menor. Por los factores mencionados es que la detección temprana de la enfermedad es indispensable.

Asimismo, en la literatura se reportan un sinnúmero de barreras sociales y culturales que impiden la detección temprana del cáncer de mama (BHGI, 2006; Angus *et al.*, 2007; Poblano-Verástegui, 2004). Las creencias, los tabúes y la falta de educación, en torno a la enfermedad, pueden llevar a las mujeres a sufrir discriminación y rechazo en su comunidad, en sus familias o en su relación de pareja, una vez que reciben el diagnóstico de la enfermedad. Estas suelen ser algunas de las justificaciones por las que muchas mujeres no acuden a los

servicios de salud de forma temprana, impidiendo así el diagnóstico y tratamiento temprano.

Los resultados que se presentan en este estudio tienen el objetivo de analizar las barreras de los servicios de salud, de índole social, cultural, geográfica, económica, conductual, familiar y organizacional, que inciden en la atención de esta patología en mujeres de San José, Heredia, Alajuela, Limón y Guanacaste, provincias con mayor incidencia de cáncer de mama en Costa Rica. También buscan identificar el nivel de conocimiento que poseen las mujeres costarricenses sobre la enfermedad, y en aspectos como la prevención, el diagnóstico, el tratamiento, el control y el seguimiento. Asimismo, señalan el conocimiento y las acciones que realizan los prestadores de servicios de salud, de diversos niveles de atención, y de las organizaciones no gubernamentales vinculados con la temática. Lo anterior tiene el fin de suministrar información estratégica para los tomadores de decisiones y recomendaciones de políticas al sistema de salud nacional. Se busca que la perspectiva de las mujeres se constituya en uno de los ejes orientadores para el desarrollo de programas dirigidos a la atención integral del cáncer de mama femenino, con especial énfasis en el acceso al diagnóstico temprano de esta enfermedad.



Aspectos metodológicos para una primera aproximación



Se realizó un estudio exploratorio transversal de corte cualitativo con una sola técnica, con el fin de obtener información sobre la percepción de riesgo, prevención, diagnóstico y tratamiento del cáncer de mama femenino entre mujeres costarricenses. La técnica de recolección de la información se efectuó por medio de la aplicación de entrevistas estructuradas y encuestas autoadministradas. El estudio busca caracterizar las variaciones sobre la percepción del riesgo, de la prevención, del diagnóstico y del tratamiento del cáncer de mama e identificar los motivos, las valoraciones y las apreciaciones femeninas subjetivas, así como la lógica de esas variaciones.

Al ser este un estudio cualitativo, la muestra fue seleccionada a conveniencia del equipo investigador de manera deliberada e intencional. Las personas consultadas se eligieron de acuerdo con el grado al que se ajustan a los criterios o atributos establecidos para cumplir con la principal característica del muestreo cualitativo, que es la conducción intencional en la búsqueda de casos ricos de información (Rodríguez y García, 1999).

Esta investigación no tiene representatividad poblacional, nacional ni provincial, pero ofrece un enfoque sobre la diversidad regional del país. La riqueza de los resultados proporciona evidencias sobre diversas dimensiones del fenómeno. Por un lado, aporta sobre la percepción de riesgo en materia de prevención y de control del cáncer mamario en la población general. Por otro, sobre la comprensión del proceso social de la enfermedad de mujeres diagnosticadas y en tratamiento, contemplando una perspectiva de género con énfasis en la relación emocional y sexual con su pareja, así como su percepción sobre el cuerpo femenino y la apreciación de las mujeres sobre sus parejas y de los otros hombres en relación con la búsqueda de la atención y el tratamiento.

La población de estudio comprende cuatro grupos: i) mujeres diagnosticadas de cáncer de mama, ii) prestadores de servicios de salud, iii) organizaciones no gubernamentales, iv) mujeres sanas. El total de la muestra obtenida fue de 51. El marco muestral del grupo de las ONG's comprende un listado de las organizaciones que trabajan la temática del cáncer de mama en Costa Rica. Las ONG's facilitaron información que permitió el

contacto con individuos que cumplieran con los criterios de selección de las diversas categorías que se establecieron para la aplicación de los instrumentos.

La muestra estuvo compuesta por 51 individuos, correspondientes a las categorías de mujeres diagnosticadas (27 mujeres), ONG's (8 representantes), prestadores de servicios de salud (6 representantes) y mujeres sanas (10 mujeres). Asimismo, se elaboró un cuestionario de consulta para cada grupo de estudio.

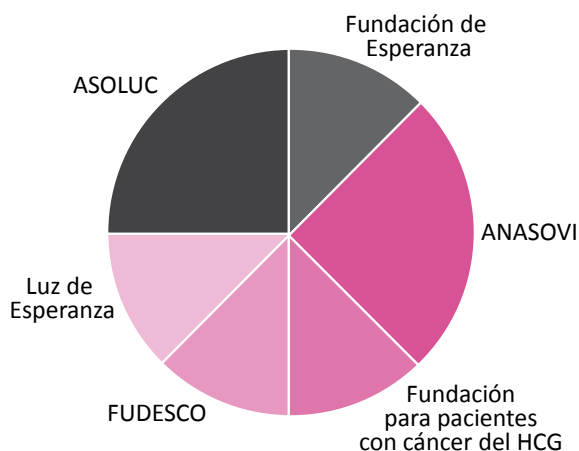
La información fue recolectada por el equipo de investigación, del 22 de julio al 1 de octubre del 2010, en la Gran Área Metropolitana, Limón y Guanacaste. El trabajo realizado para procesamiento de la información recolectada, mediante los diferentes instrumentos aplicados en el estudio, consistió en la elaboración de una base de datos en Excel para cada entrevista (ONG's, Prestadores de Salud, Jóvenes Sanas, Mujeres Diagnosticada).

Las entrevistas en su totalidad eran de respuesta abierta, motivo por el cual se procedió a codificar cada una de las respuestas de las entrevistas realizadas y, luego, a tabular esta información en la matriz o base de datos. Posteriormente al trabajo de tabulación se prepararon los informes de resultados por medio de distribución de frecuencias, ofreciendo valores absolutos y relativos para cada una de las respuestas mediante tablas dinámicas. Los resultados totales se presentarán en formato Word, según las respuestas obtenidas para cada pregunta por entrevista para facilitar el análisis correspondiente.

Perspectiva de las organizaciones no gubernamentales

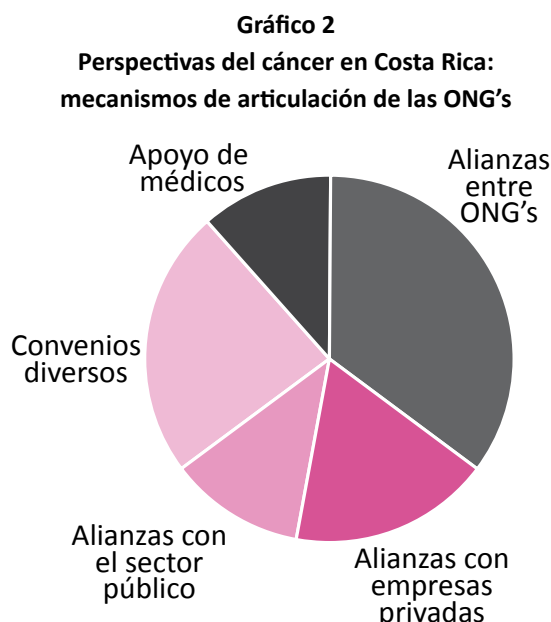
Se entrevistaron 8 mujeres miembros de ONG's de San José, Limón y Guanacaste. Las entrevistadas son miembros de la Fundación Esperanza, ANASOVI, Fundación para pacientes con cáncer del Hospital Calderón Guardia (HCG), FUNDESCO, Luz de Esperanza y ASOLUC y poseen una edad promedio de 54 años.

Gráfico 1
Perspectivas del cáncer en Costa Rica:
ONG's consultadas



El perfil de las entrevistadas incluye mujeres que ocupan tanto cargos directivos como voluntarias activas de dichas organizaciones. Las instituciones desarrollan acciones para articularse con otras entidades, esto se evidencia en que la totalidad de las organizaciones manifiestan tener relación

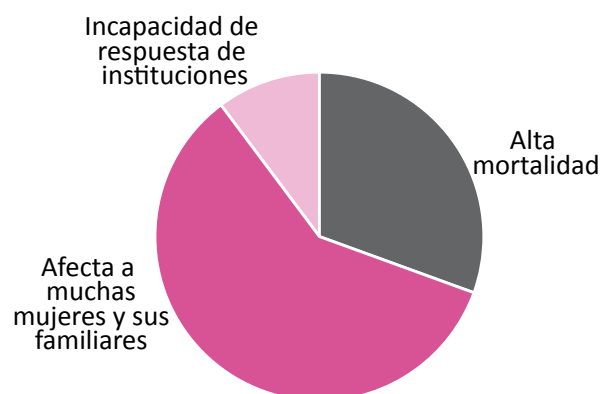
con otras. Esas relaciones incluyen convenios y alianzas, así como apoyos diversos de empresas privadas y casas farmacéuticas. El 78% de esas organizaciones son netamente costarricenses y no tienen filiales en otros países.



El 100% de las entrevistadas perciben el cáncer de mama como un problema de salud pública en nuestro país. Esta percepción se sustenta en que consideran que es una enfermedad que afecta a una gran población (60% de la muestra) y presenta un alto nivel de mortalidad (30% de la muestra). En cuanto a la disponibilidad de información que tiene la población en general sobre cáncer de mama, el 75% de las entrevistadas manifiesta que no hay suficiente información disponible sobre el tema. Las mujeres entrevistadas relacionan esta falta de información a políticas sobre educación en escuelas y colegios⁴ y a que el sector salud no realiza campañas masivas. Por esta razón, la información que brinda se limita sólo a los usuarios que tienen contacto con los servicios de salud.

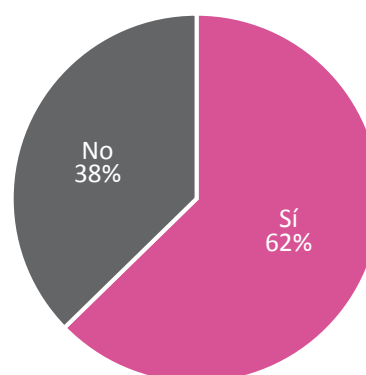
⁴ Comunicación personal con Organizaciones no Gubernamentales en Taller con ONG's, Clínica Bíblica, 1 de Octubre del 2010.

Gráfico 3
Perspectivas de las ONG's sobre el cáncer en Costa Rica:
¿por qué el cáncer de mama se puede considerar un problema de salud pública?



Llama la atención que solamente un 63% de las entrevistadas considera que las mujeres que ellas atienden tienen suficiente información sobre esta patología. Esto sugiere que las mismas organizaciones visualizan una cobertura insuficiente de sus programas. Esta percepción es ratificada cuando el 100% de las entrevistadas considera que la población en general tiene poco conocimiento sobre el cáncer de mama.

Gráfico 4
Perspectivas de las ONG's sobre el cáncer en Costa Rica:
¿poseen las ONG's información suficiente para la población que atienden?



DISPONIBILIDAD DE RECURSOS

El trabajo de las diversas organizaciones está enfocado al acompañamiento, al seguimiento y a la educación de las mujeres con diagnóstico de cáncer de mama. Algunas de las organizaciones han realizado esfuerzos para trabajar con la población sana y para socializar la problemática que representa esta enfermedad para la sociedad costarricense. Sin embargo, los recursos son siempre una limitante a largo plazo para el desarrollo y la cobertura de sus programas. Las estrategias que desarrollan las organizaciones para enfrentar la enfermedad son variadas e incluyen el acompañamiento y la asesoría a la paciente durante todo el proceso del padecimiento, en aspectos de apoyo como: la intervención en momentos de crisis, colaboración en procesos de concertación de citas médicas, elaboración de recursos de amparo, consejería e intermediación para que ingresen en grupos de apoyo.



Las organizaciones consultadas atienden una población muy heterogénea, compuesta por mujeres de todos los estratos sociales, de todas las edades, aseguradas y no aseguradas e inclusive prestan servicios las que tienen condiciones migratorias irregulares.

Cuadro 1
Perspectivas de las ONG’s sobre el cáncer en Costa Rica:
características de las mujeres atendidas

Población atendida	Distribución porcentual de las menciones (%)
Mujeres de todos los estratos sociales	18%
Población asegurada	13%
Población urbana	13%
Población rural	13%
Población extranjera	10%
Mujeres amas de casa	8%
Inmigrantes ilegales	8%
Población no asegurada	8%
Población indígena	3%
Adultas mayores	3%
Mujeres de bajos recursos económicos	3%
Total	100%

La capacidad que tienen las diversas organizaciones para responder a las necesidades de la población es limitada y depende de factores externos como: donaciones, convenios y otras ayudas. El 50% de las entrevistadas considera que sus organizaciones tienen recursos económicos limitados y que ese hecho representa

una fuerte restricción para el desarrollo efectivo de su trabajo. Es solo por medio de la colaboración, la articulación con otros entes y de los convenios con clínicas, médicos, laboratorios y otras empresas, que logran ampliar su capacidad de respuesta y dar la ayuda a las mujeres con diagnóstico de cáncer de mama⁵.

El 100% de las entrevistadas afirma que sus recursos son insuficientes y que esto limita su trabajo. Las principales restricciones en la detección temprana del cáncer de mama las relacionan con la falta de infraestructura y los bajos recursos económicos disponibles. Solo el 8% de las entrevistadas manifiestan que disponen de un espacio físico y de recursos básicos. Estos aspectos se han logrado producto de donaciones de la empresa privada, así como del Estado, para su operación. Esta situación es consistente con las principales necesidades manifestadas, las cuales se asocian principalmente a la infraestructura, salarios y viáticos para lograr abastecer la demanda de una mayor población afectada por la enfermedad, así como trabajar más en prevención y educación de las mujeres en el territorio nacional.

Son destacables los esfuerzos de las ONG's, cuyas acciones son diversas: han concretado atención en el acompañamiento, en la conformación de grupos de apoyo, en el desarrollo de una oferta amplia de actividades formativas y de recreación. De este modo entre las principales actividades está la conformación de

grupos de autoapoyo para las mujeres con de cáncer de mama. El 89% de las organizaciones entrevistadas indica que se posee este tipo de grupos, o bien, se encuentran en proceso de conformación. Estos grupos de apoyo integran sobrevivientes de esta enfermedad que se reúnen con frecuencias variables, que van desde una vez al mes hasta una vez a la semana, y realizan actividades diversas enfocadas al bienestar de la paciente y su familia⁶.

Cuadro 2
Perspectivas de las ONG's sobre el cáncer en
Costa Rica: apoyo brindado a la mujer
con cáncer y su familia

Tipos de apoyo	Distribución porcentual de las menciones (%)
Actividades educativas diversas a las pacientes con cáncer	38%
Cursos de manualidades	13%
Programas de estilos de vida saludable y emociones	7%
Actividades con enfoque preventivo	7%
Educación en derechos de las pacientes	7%
Estilos de vida saludable, prevención, autoexamen, derechos y testimonios	7%
Sesiones de masajes	7%
Paseos recreativos	7%
Motivación: integrarlas al proceso	7%
Total	100%

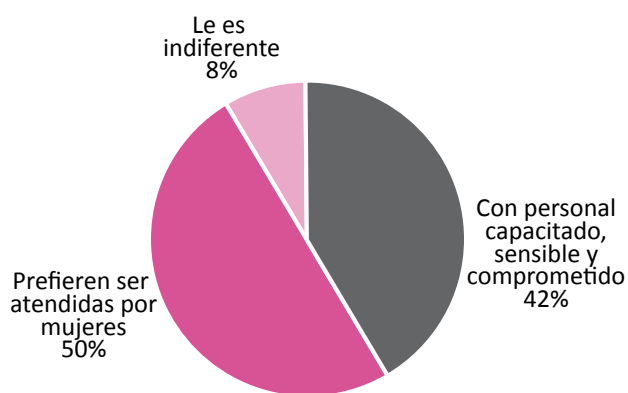
⁵ ASOLUC, por ejemplo, estableció un convenio con la Clínica Saint Joseph en Heredia, que consiste en la atención médica y mamografía de dos pacientes al mes con sospechas de patología mamaria.

⁶ Cursos de manualidades, talleres de estilos de vida saludable, así como talleres de manejo de las emociones, son algunas de las actividades que realiza la Fundación Esperanza y su programa Elige Vivir dentro de su grupo de autoayuda de Cáncer de Mama.

ACCESO A LOS SERVICIOS

El acceso a los servicios de salud es fundamental para el diagnóstico temprano del cáncer de mama. Al ser consultadas las representantes de las ONG's sobre su percepción acerca del personal de salud por el que prefieren ser atendidas las mujeres costarricenses, el 50% de las entrevistadas manifestó que las pacientes se sienten más cómodas al ser atendidas por especialistas de su mismo género, el 42% externó que las mujeres buscan un servicio altamente calificado y comprometido con su salud, desean ser atendidas por personal capacitado, sensible y comprometido, y el 8% señaló que le es indiferente.

Gráfico 5
Perspectivas de las ONG's sobre el cáncer en Costa Rica: tipo de personal que las mujeres prefieren les atiendan su salud sexual y reproductiva



Las organizaciones han logrado a lo largo de los años establecer diversos mecanismos para difundir la información sobre el cáncer de mama y sobre las acciones de sus instituciones. Programas de radio, participación en programas de televisión, ferias de la salud, así como material impreso,



son los medios más utilizados. El 88% de las entrevistadas manifiesta que esos mecanismos de difusión son adecuados, porque les permite tener contacto directo con la población en general y lograr gran cobertura.

Los servicios de salud pública no están siendo debidamente utilizados. El 88% de las entrevistadas mencionan que la población no hace uso adecuado de los servicios de salud que brindan servicios de detección temprana, de diagnóstico y de tratamiento del cáncer de mama. Y el mismo porcentaje opina que las usuarias no obtienen lo que necesitan de los servicios de salud, en cuando a la detección temprana, el diagnóstico y el tratamiento de esta enfermedad.

Asimismo, según las opiniones, hay características que facilitan o limitan la utilización de los servicios de salud para la detección temprana, el diagnóstico y el tratamiento del cáncer de mama. Entre los aspectos facilitadores destacan las características tanto de la paciente como del personal de salud, y algunas otras están relacionadas con la educación, la incapacidad del Estado para abastecer la demanda y contar con los recursos necesarios.

Lo anterior es consistente con las barreras o dificultades que limitan que las mujeres busquen los servicios de salud de manera temprana, así como el diagnóstico y el tratamiento. Estas se vinculan a aspectos de política e inversión pública, que se traducen en altos tiempos de espera, horarios diurnos y baja calidad de los servicios, además de la débil cultura o educación social sobre la atención individual permanente de los servicios de salud.

Desde la perspectiva de las ONG's, las características facilitadoras para la utilización efectiva de los servicios se resumen en: mejoramiento de la responsabilidad social del recurso humano que atiende a las mujeres, incremento de la educación de las pacientes, mayor inversión en tecnología, atención pronta y mejoramiento de las herramientas legales.



Cuadro 3
Perspectivas de las ONG's sobre el cáncer en Costa Rica: factores que facilitan la utilización de los servicios de salud para la detección temprana, el diagnóstico y el tratamiento

Factor	Distribución porcentual de las menciones (%)
Profesionales sensibilizados	24%
Atención pronta	24%
Educación de las pacientes	12%
Mayor contratación de personal	12%
Disponibilidad de tiempo y recursos económicos	10%
Recursos de amparo	6%
Equipos de última tecnología	6%
Mayor educación desde la niñez en detección temprana	4%
Total	100%

Cuadro 4
Perspectivas de las ONG's sobre el Cáncer en Costa Rica: factores que dificultan la utilización de los servicios de salud para la detección temprana, el diagnóstico y el tratamiento

Factor	Distribución porcentual de las menciones (%)
Infraestructura inadecuada, falta de personal y de recursos económicos	19%
El tiempo de espera	18%
Políticas sobre la atención de las diversas enfermedades (el cáncer no es prioridad)	15%
Educación de la paciente, descuido o pereza	15%
Creencias populares, temores, miedo	14%
Mala formación de los médicos en cáncer de mama	9%
Recursos de amparo	5%
Horarios de atención	5%
Total	100%

Cuadro 5**Perspectivas de las ONG's sobre el cáncer en Costa Rica: características facilitadoras para la utilización de servicios**

Profesionales sensibilizados y comprometidos

Educación de las pacientes

Equipo de alta tecnología

Atención pronta

Herramientas legales

Las características que limitan la utilización de los servicios están vinculadas estrechamente con el bajo número de especialistas que atienden esta enfermedad, saturación de los servicios con largas listas de espera, así como la infraestructura inadecuada disponible. La educación de la mujer sigue siendo una gran barrera en el uso efectivo de los servicios, donde prevalecen mitos y estereotipos negativos que afectan su conducta y la búsqueda de consultas médicas preventivas.

Cuadro 6**Perspectivas de las ONG's sobre el cáncer en Costa Rica: características que limitan la utilización de servicios**

Poco personal e infraestructura inadecuada

Educación de las pacientes

Mitos y estereotipos de las pacientes

Saturación de los servicios con largas listas de espera

Personal con poca vocación de servicio y capacitación insuficiente

Las ONG's identifican la continuidad de los tratamientos en las mujeres con diagnóstico de cáncer de mama como una de las problemáticas más comunes que enfrenta esta población. Según las entrevistadas existen diversos factores que condicionan dicha situación. El

hecho de que las mujeres no busquen una segunda opinión, o valoración profesional, que les valide el tratamiento que mejor responde a su patología, y la problemática que ha enfrentado la farmacia de la CCSS con el agotamiento y la no disponibilidad de medicamentos para el tratamiento del cáncer, son los factores determinantes en la continuidad del tratamiento.

Si bien es cierto que el 75% de las entrevistadas expresa que no existe rechazo por parte de la CCSS para atender las pacientes con cáncer de mama, se han detectado hechos presentes en esa institución que comprometen la atención de estas usuarias, como, por ejemplo, la falta de personal y de equipo en algunas regiones del país⁷. Esta situación acentúa las condiciones culturales que limitan a las mujeres a buscar atención en caso de presentar sintomatología en sus mamas.

El machismo y la falta de educación en salud son factores percibidos por el 42% de la población entrevistada como las barreras femeninas más importantes ante la búsqueda de la atención temprana. La cultura les afecta, para las mujeres sus necesidades no son prioritarias, anteponen la atención de otras personas a sus necesidades. Asimismo, les afectan las influencias de sus creencias, de la religión y el hecho del bajo compromiso y nivel de capacitación del personal de los ABAIS y las clínicas, para la atención de esta patología. Algunas de ellas dejan de visitar el médico porque usan prácticas curativas alternativas.

⁷ En el hospital de Liberia tienen sólo una radióloga para leer las mamografías y a veces una mujer debe esperar hasta tres meses para conocer los resultados.

Cuadro 7
Perspectivas de las ONG's sobre el cáncer en
Costa Rica: principales barreras que impiden
que las mujeres busquen atención temprana
para el diagnóstico de cáncer de mama

Barreras	Distribución porcentual de las menciones (%)
Educación, desconocimiento, falta de información sobre la enfermedad y sus derechos	26%
Las mujeres están socializadas a la atención de otras personas y no se preocupan por su salud, sus necesidades no son prioridades	22%
Machismo: hombres no permiten que se autoexaminen, que un hombre lo haga, ni permiten que la mujer busque ayuda	16%
Aspectos de la atención pública: de baja calidad, personal de salud poco capacitado e insensible, no hay medicina preventiva	15%
Características de la personalidad: miedo a tratar la enfermedad, fuerza interior, vergüenza	12%
Creencias y religión	6%
Uso de medicina alternativa	3%
Total	100%

Las mujeres una vez que reciben la noticia de su enfermedad requieren de apoyo familiar. La pareja juega un papel fundamental en el acompañamiento de la mujer con diagnóstico de cáncer de mama. Sin embargo, el 63% de las entrevistadas manifiesta que los hombres no apoyan ni se involucran en este proceso con las mujeres. El 11% menciona que el cuidado y el acompañamiento de estas mujeres recaen principalmente en sus familiares femeninos.

El cáncer causa cambios importantes en la mujer y un 17% de las entrevistadas manifiesta que la enfermedad provoca en las mujeres un aislamiento de sus parejas, situación que afecta la estabilidad de la vida en pareja. De esta manera, es fundamental que se promuevan cambios culturales no sólo en las mujeres sino también en la sociedad en general, de forma que las personas tengan una mayor disposición y compromiso al apoyo de las mujeres con cáncer.

Hay diversas percepciones sobre los adelantos y los retrocesos en materia de detección, diagnóstico y control



del cáncer de mama en Costa Rica en los últimos 15 años. Como avances se destacan las mejoras en equipo, vinculadas con la adquisición de algunas nuevas tecnologías, la aparición y el empoderamiento de ONG’s que trabajan la temática. El principal retroceso se asocia a la insuficiente asignación de recursos para la enfermedad del cáncer, especialmente al presupuesto asignado al cáncer de mama. Asimismo, el cierre del Instituto Costarricense Contra el Cáncer es visto como uno de los mayores retrocesos de los últimos años en esta materia.

Las ONG’s manifiestan que han desarrollado aportes con su labor a través de los años. De acuerdo con el cuadro 8, estas organizaciones destacan logros políticos importantes relacionados con el cáncer de mama que han incidido en la mejora de la atención a las pacientes con esta enfermedad.

Cuadro 8
Perspectivas de las ONG’s sobre el cáncer en Costa Rica: logros políticos importantes

Apertura de clínicas de mama en la Clínica de Tibás, Hospital México y la Clínica Jiménez Núñez
Ingreso de medicamentos para cáncer de mama en el esquema básico de la CCSS
Despertar de leyes
Conformación de la Red Oncológica Nacional

Las ONG’s desconocen la asignación de recursos en materia de cáncer de mama en Costa Rica. El 100% de las entrevistadas manifiesta desconocer el modo en que se asignan los recursos para garantizar la

cobertura en prevención, diagnóstico y tratamiento del cáncer de mama en el país. Sin embargo, todas coinciden en que esos recursos no están siendo distribuidos de una manera adecuada. Detectan la necesidad de que exista un ente rector encargado de liderar el proceso de la atención de esta enfermedad, de promover el trabajo integrado de las ONG’s, de asignar recursos a las ONG’s de acuerdo con su trabajo y de velar por la equidad en la atención en áreas rurales y urbanas.

La unión de esfuerzos y el trabajo articulado deben tener consenso. Consideran que todos los actores que trabajan la temática deben trabajar en conjunto, de manera articulada, pero a, su vez, deben tener funciones específicas, según el cuadro 9.

Cuadro 9
Perspectivas de las ONG’s sobre el cáncer en Costa Rica: funciones de los actores del sector

Actores	Público	Privado	Sociedad civil
Campañas masivas	x	x	x
Educación	x	x	x
Liderar procesos de concientización			x
Atención a precios accesibles		x	
Apoyo a las pacientes			x
Curación de pacientes	x	x	



Las organizaciones perciben que la red de servicios de salud cumple con la búsqueda activa y la notificación de cáncer de mama. Sin embargo, no hay evidencias de efectividad, pues la mortalidad sigue en aumento. Los esfuerzos desarrollados son importantes, pero es necesaria una mayor inversión en equipo, personal y educación que respalde de manera efectiva la detección más temprana de la enfermedad.

Sobre el ente responsable del diseño y formulación de políticas relacionadas con el cáncer de mama en Costa Rica, el 79% de las entrevistadas identifican a la CCSS y al MINSA como los responsables. Pero también manifiestan una profunda preocupación a que en algunas instituciones del Estado, individuos toman decisiones en torno a esta enfermedad con poco conocimiento y bajo nivel de sensibilización sobre la temática.

Aunque las ONG's han logrado avances en la respuesta del servicio a las pacientes, como los mencionados en el cuadro 3, en general se percibe poco apoyo del sector salud. Además, las entrevistadas observan un interés de algunos sectores para invisibilizarlas: no se les permite participar en la formulación de la política pública sobre el cáncer de mama, por diferentes razones, donde destacan la inconveniencia para diversos sectores políticos y económicos del país.

CONSTRUCCIÓN DE INDICADORES DE CALIDAD

En el cuestionario aplicado se abrió un espacio para la construcción de indicadores que contribuyera a la

evaluación del desempeño de los servicios de salud. Se plantearon las áreas de formación de recursos humanos, la prevención, el diagnóstico, la atención, el seguimiento y el apoyo psicosocial. Los resultados se resumen en el cuadro 10.

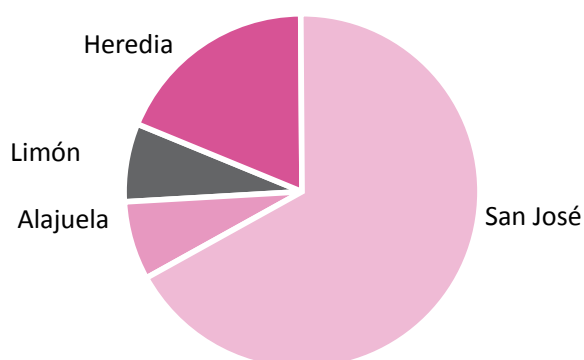
Cuadro 10
Perspectivas de las ONG's sobre el cáncer
en Costa Rica: indicadores de
mejoramiento del desempeño

-
- ∞ Formación de recursos humanos: nivel de inversión en capacitación, incremento en la cantidad de enfermeras y de médicos especializados en oncología.
 - ∞ Prevención: incremento en la educación masiva, como una herramienta básica para la prevención del cáncer de mama. Incluye el incremento de la publicidad educativa e informativa en prensa escrita, radio y televisión.
 - ∞ Diagnóstico: aumento en los servicios de prevención, que pueden relacionarse con el incremento del número de biopsias, de ultrasonidos y de mamografías realizadas.
 - ∞ Atención: reducción en los tiempos de espera de las citas y las cirugías, así como el incremento en el número de cirugías y de biopsias realizadas.
 - ∞ Seguimiento: mejora en las acciones de seguimiento y en la disponibilidad de medicamentos de tratamiento.
 - ∞ Apoyo psicosocial: incremento de las alternativas que disponen las mujeres para su atención por parte de diversos profesionales en salud durante el proceso del cáncer. Incremento en el número de programas que ofrezcan los servicios de psicología, nutrición, trabajo social y psiquiatría.
-

Percepción de mujeres diagnosticadas con cáncer de mama

Se entrevistaron un total de 27 mujeres sobrevivientes de cáncer de mama provenientes de San José (67%), Limón (7%), Alajuela (7%) y Heredia (19%), con escolaridad de primaria completa (30%), secundaria completa (7%), universitaria incompleta (15%), universitaria completa (30%) y técnica (18%). El estado civil muestra que el 51% de las mujeres están casadas, el 34% son viudas o divorciadas y el 15% son solteras. No obstante, el 67% de las mujeres manifiesta estar separada al momento de aplicársele el cuestionario. Casi la totalidad posee hijos (93%), y el promedio de hijos corresponde a 3,13. La edad promedio del primer parto de estas mujeres fue de 24 años.

Gráfico 6
Perspectivas de las mujeres diagnosticadas sobre el cáncer en Costa Rica: según provincias



SALUD DE LA MUJER ANTES DEL CÁNCER DE MAMA

En su mayoría, antes del diagnóstico de cáncer de mama se consideraban personas muy sanas (89%). Las entrevistadas manifiestan que no habían detectado ninguna enfermedad grave que les preocupara. Sus estrategias para mantenerse sanas se relacionan con la actividad física, una alimentación saludable y el control médico anual, como lo muestra el cuadro 11.

Cuadro 11

Perspectivas de las mujeres diagnosticadas sobre el cáncer en Costa Rica: medidas para mantenerse sanas

1. Visitas anuales al médico y odontólogo
2. Alimentación saludable
3. Actividad física y deporte
4. No consumo de drogas lícitas e ilícitas
5. Disfrutar de la vida
6. Uso de la medicina alternativa
7. Realización de exámenes de rutina

En relación con la percepción sobre la salud mamaria y el autoexamen, un 59% de las entrevistadas indica que en Costa Rica se les enseña a realizarse el autoexamen de mamas. Entre los medios más importantes para la enseñanza del autoexamen identifican las campañas masivas en prensa, radio y el material impreso (brochures y boletines). Únicamente el 16% considera que es el personal de salud el que enseña a las mujeres a hacerse el autoexamen.



Sobre el mejor momento para que las mujeres se eduquen e inicien el autoexamen, el 24% de las entrevistadas considera que debería enseñarse desde la escuela y el 68% durante la adolescencia. No obstante, en la aplicación el autoexamen de mamas sólo un 33% manifiesta que se realizaba de rutina, en forma mensual. Como razones para esta omisión, las mujeres aducen desinformación e inconciencia en cuanto a los riesgos de la enfermedad. Coinciden en que no se visualizaban como potenciales pacientes y creían que con los controles médicos era suficiente.

En relación con los controles médicos, el 46% de las entrevistadas se realizaba revisiones ginecológicas anuales. Dicho control incluía: Papanicolaou (96%) y exploración de mamas (63%). En su mayoría (70%), reconocen que existe rechazo por parte de las mujeres a realizarse el examen de mamas. Este rechazo se vincula con mitos y falta de información (39%), el hecho de que un extraño le revise las mamas (19%) y el temor (13%). Adicionalmente, reconocen que previo al diagnóstico nunca habían recibido información sobre el cáncer de mama (67%).

Esta situación las colocó en desventaja, porque no poseían el conocimiento que les permitiera la comprensión y su empoderamiento durante todo el proceso de la enfermedad.

Cuadro 12
Perspectivas de las mujeres diagnosticadas sobre el cáncer en Costa Rica: principales barreras que impiden que busquen atención temprana para el diagnóstico de cáncer de mama

Razones del rechazo de la mujer al examen clínico de mamas	Absoluto	Relativo
Mitos, pena y falta de información	12	39%
No está en los protocolos y no se hace siempre por lo mismo	1	3%
No hay rechazo, la mujer ahora está muy informada	4	13%
Temor a resultados negativos	4	13%
Es muy bueno examinarse pero hay que pedirlo al Doctor porque no es rutinario	4	13%
Es incomodo que un extraño revise su cuerpo	6	19%
Total menciones	31	100%

FASE DE DIAGNÓSTICO

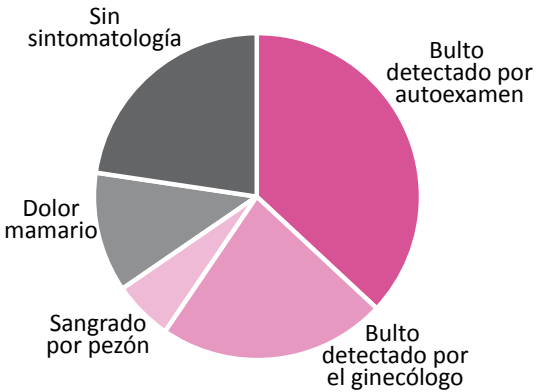
La edad promedio del diagnóstico de cáncer de mama en la muestra es de 49 años, con una edad mínima de 28 años y máxima de 73 años. Las primeras sospechas que orientaron a las mujeres hacia una patología mamaria son variadas y se asociaron a la aparición de bulto (detectado por autoexamen o por el ginecólogo), el

sangrado por pezón o el dolor mamario de acuerdo con las estadísticas del cuadro 13. El 23% de las mujeres no presentó sintomatología y el diagnóstico fue accidental, al realizarse exámenes de rutina con el ultrasonido de mamas y/o mamografía. Esta población recibió el diagnóstico definitivo en tiempos muy variados, que van desde el mismo momento de los exámenes hasta los 7 años después.

Cuadro 13
Perspectivas de las mujeres diagnosticadas sobre el cáncer en Costa Rica:
sintomatología inicial que orienta el diagnóstico

Sintomatología inicial	Distribución porcentual de las menciones (%)
Bulto detectado por autoexamen	37%
Bulto detectado por el ginecólogo	22%
Sangrado por pezón	6%
Dolor mamario	12%
Sin sintomatología	23%
Total	100%

Gráfico 7
Perspectivas de las mujeres diagnosticadas sobre el cáncer en Costa Rica:
sintomatología inicial que orienta el diagnóstico



El desconocimiento sobre el cáncer se pone de manifiesto ante la consulta del tipo de cáncer detectado y su etapa. El 57% de las mujeres desconocen su tipo y etapa del cáncer que les fue diagnosticado y aseguran que la desinformación fue una limitante que les impidió tomar decisiones en cuanto a su enfermedad. En el 90% de los casos, un médico, con diversa especialización⁸, fue quien le informó a la paciente el diagnóstico definitivo y el 67% considera que la forma en que le suministraron el diagnóstico fue adecuada.

Cuadro 14
Perspectivas de las mujeres diagnosticadas sobre el cáncer en Costa Rica:
reacciones ante el diagnóstico de cáncer de mama

1. Mezcla de emociones (temor, enojo, sufrimiento)
2. Llanto y frustración
3. Negación
4. Confusión
5. Dolor

Para las entrevistadas, el diagnóstico de cáncer de mama fue impactante y generó en ellas un sinnúmero de sensaciones y sentimientos, que se detallan en el cuadro 14. Para todas, la familia, la pareja y los amigos constituyen la herramienta básica para enfrentar y sobrellevar el proceso del cáncer.

⁸ Oncólogos, radiólogos, ginecólogos y médicos generales se citan como los profesionales que dieron el diagnóstico definitivo de cáncer de mama a las entrevistadas

Cuadro 15
Perspectivas de las mujeres diagnosticadas
sobre el cáncer en Costa Rica:
con quiénes compartió el diagnóstico

Tipos de apoyo	Distribución porcentual de las menciones (%)
Pareja e hijos	54%
Padres y hermanos	36%
Amigos y compañeros	10%
Total	100%

Al preguntarles sobre las personas con las que compartió inicialmente su padecimiento, el 54% de las entrevistadas dice que con su pareja e hijos, el 37% con sus padres y hermanos y el 10% con sus amigos y compañeros. El 59% de las entrevistadas pensó en buscar apoyo inmediatamente después del diagnóstico y la mayoría de ellas manifiesta que encontró el apoyo que buscaba (81%). Los apoyos más demandados se relacionan con la ayuda familiar, espiritual, médico y de otros allegados a la paciente, como lo describe el Cuadro 16.

Cuadro 16
Perspectivas de las mujeres diagnosticadas
sobre el cáncer en Costa Rica: tipos de
apoyo que demandaron inicialmente

Tipos de apoyo	Distribución porcentual de las menciones (%)
Apoyo de la familia	36%
Apoyo espiritual	34%
Apoyo médico	15%
De amigos y vecinos	15%
Total	100%

Las mujeres consideran que existen características que dificultan la utilización de servicios de salud para la detección temprana, el diagnóstico y el tratamiento del cáncer de mama (el 93%). El 76% de las entrevistadas ve la lentitud del sistema como una condición limitante en la detección temprana, el diagnóstico y el tratamiento de esta enfermedad. Otras condiciones negativas se relacionan con la insensibilidad del personal de salud, que no escucha a la paciente, y su baja capacidad económica, que le impide buscar otras alternativas de consulta médica. Adicionalmente, ante la consulta sobre la carencia de atención temprana de la mujer costarricense, la desinformación (48%), las creencias (19%), el machismo (19%) y los mitos (11%), son los factores que más mencionan. Las mujeres no buscan atención temprana para el diagnóstico de cáncer de mama.

FASE DE TRATAMIENTO

El tratamiento del cáncer de mama depende de varios factores, donde se destacan el tipo de cáncer y el estadio. Es importante recordar que todas las mujeres consultadas fueron diagnosticadas y tratadas en momentos diferentes, durante los últimos 20 años. Por lo tanto, este documento no analizará los tratamientos específicos, sino que tratará más bien de determinar algunos de los factores sociales que influyen en el tratamiento y que coadyuvan con la calidad de vida y el bienestar de la paciente durante el proceso de la enfermedad.



Es importante que una vez detectado el cáncer las mujeres se les expliquen las consecuencias de su enfermedad. El 63% de las mujeres considera que recibió esa explicación. Sin embargo, el 100% señala elementos asociados al seguimiento de la enfermedad que no le fueron mencionados. Por ejemplo, el personal de salud durante el proceso del cáncer omitió darles recomendaciones una vez dadas de alta, sobre la importancia

del ejercicio y la dieta, entre otros. El 67% de las mujeres refiere que durante la enfermedad no recibió charlas, ni se les involucró en talleres u otras actividades educativas o de apoyo. Estas son actividades recomendables para las pacientes y sus familias, con el fin de mejorar la calidad de vida y facilitar el proceso de la enfermedad.

Las mujeres identifican fortalezas y debilidades en el personal de salud que les brindó atención durante el cáncer de mama. Como fortalezas se mencionan: la empatía del personal con la paciente y el buen trato. No obstante, otras entre las debilidades, el mal trato y la poca comunicación del personal de salud con ellas, situación que facilita no dar a la paciente y a su familia toda la información que requieren en torno a la enfermedad. Asimismo, las desmotiva el hecho de que son atendidas por una gran variedad de personal y no tienen continuidad con los prestadores de servicios durante el tratamiento.

Las mujeres también visualizan otras debilidades del sistema en el proceso de su enfermedad, entre las que destacan: las deficiencias de la infraestructura disponible, la falta de información sobre la enfermedad, los horarios de atención y el insatisfactorio abastecimiento de medicamentos, como lo muestra el cuadro 17. Las pacientes mencionan que debido a la ineficiencia del sistema, ellas y sus familias se ven obligadas a recurrir a servicios privados de atención en salud en el transcurso de la enfermedad (ultrasonidos, mamografías, citas con especialistas y medicamentos, entre otros).



Cuadro 17

Perspectivas de las mujeres diagnosticadas sobre el cáncer en Costa Rica: debilidades del sistema en la atención del cáncer de mama

1. Información a la paciente y su familia
2. Trato a la paciente
3. Entrega de medicamentos
4. Horario de atención
5. Seguimiento postratamiento
6. Servicios centralizados en la GAM
7. Tiempo de espera para citas

Cuadro 18

Perspectivas de las mujeres diagnosticadas sobre el cáncer en Costa Rica: condiciones que le hacen falta al sistema para responder a sus necesidades

1. Espacio físico más cómodo
2. Más tiempo en las consultas
3. Trato más amable por parte del personal
4. Servicios y resultados más rápidos
5. Información a las pacientes y sus familias
6. Grupos de apoyo

CALIDAD DE LOS SERVICIOS DE SALUD

Al ser entrevistadas sobre los servicios que recibieron en el curso de la enfermedad por parte de las instituciones del sector público de salud, las mujeres expresan: el diagnóstico (63%), el tratamiento (89%), el control (89%), los medicamentos (89%) y atención psicológica (26%). Solamente, el 15% de las entrevistadas recurrió a la medicina alternativa⁹ durante la enfermedad y de ellas, el 22% manifiesta que le funcionó. El cáncer hizo a las mujeres replantearse su estilo de vida y generar cambios positivos, donde se destaca la alimentación (68%).



9 Homeopatía (11%), flores de Bach (19%), herbolaria (11%) y dieta terapia (15%).

GASTOS DE BOLSILLO Y ECONOMÍA FAMILIAR

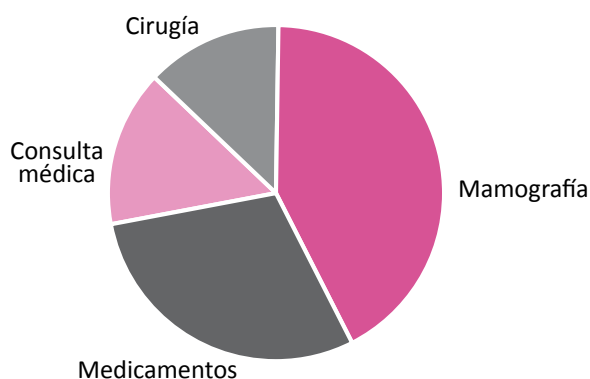
Las debilidades del sistema de salud, como la lentitud y carencia de medicamentos y servicios, obligan a muchas de las mujeres que padecen de cáncer de mama a invertir recursos en servicios privados de salud. Entre los servicios privados que utilizan las mujeres están: la mamografía (63%), la compra de medicamentos (44%), la consulta médica con médicos especialista (22%) y los servicios de cirugía (19%), como lo muestra el gráfico 8.

Esa demanda de servicios y medicamentos ha representado altos costos a las familias. De acuerdo con las cifras suministradas por las entrevistadas, las mujeres gastaron en compras de bienes y servicios privados durante el transcurso de la enfermedad, en promedio, 1 372 058 colones. Ellas compensaron las deficiencias del sistema público con la inversión de sus ahorros, venta de activos, captando donaciones y ayudas e invirtien-

do sus ingresos corrientes. Esto sin contemplar que el 56% de las mujeres tuvo que interrumpir su trabajo por el proceso de la enfermedad. Lo que sin duda se relaciona con las percepciones de las entrevistadas, quienes consideran que el cáncer empobrece a la mujer y a su familia, en un sistema social que no responde a sus necesidades.

Gráfico 8

Perspectivas de las mujeres diagnosticadas sobre el cáncer en Costa Rica: servicios privados utilizados



REDES DE APOYO

Las redes de apoyo son básicas para sobrellevar la enfermedad, según las mujeres entrevistadas. El 67% sintió apoyo por parte de sus cónyuges. No obstante, el 53% refiere a que el diagnóstico provocó miedo y fue de difícil aceptación para sus parejas. El 70% manifiesta que tuvo acompañamiento durante todo el proceso por parte de su pareja. Sus principales valoraciones del apoyo se vinculan al chineo, la colaboración y la incondicionalidad. Ante la posibilidad de la pérdida parcial o total de la mama, un 83% de los hombres aceptó positivamente la cirugía.

Sin embargo, es importante manifestar que el 82% de las entrevistadas percibió algún tipo de rechazo o cambio por parte de su cónyuge una vez que el cuerpo de la mujer cambia, debido a las diferentes cirugías que se le practican. Las condiciones de pareja durante el proceso de cáncer son diversas, el 69% de las mujeres reconoce que más bien el cáncer fortaleció su relación de pareja y el 37% dejó de tener relaciones sexuales con su compañero durante el proceso de la enfermedad.

El apoyo familiar también fue consultado. El 23% de las entrevistadas manifiesta haber recibido apoyo incondicional por parte de sus familias, el 17% indica que la enfermedad fue un instrumento positivo para la unión de la familia, el 14% expresa un proceso difícil para los hijos, al 14% le trajo mucho sufrimiento a la familia y el 9% refiere negación y temor de sus familiares durante la enfermedad.

De las lecciones aprendidas de las mujeres en el proceso de la enfermedad es relevante mencionar que el 29% aprendió a dejarse chinear y cuidar por su familia y el 21% aprendió a que son importantes y que merecen cuidado y cariño. Las mujeres con diagnóstico de cáncer perciben diversas actitudes de la gente que las rodea que clasifican como adecuadas, como son el amor, el respeto, el cariño, las atenciones y la compañía, de acuerdo al cuadro 19. Es fundamental que estas actitudes se promuevan en sus familiares.

Cuadro 19
Perspectivas de las mujeres diagnosticadas
sobre el cáncer en Costa Rica:
actitudes percibidas como “adecuadas”

Actitudes
Amor
Respeto
Cariño
“Chineos”
Compañía

Asimismo, hay actitudes que causan perjuicios y que califican de inadecuados. Algunos de ellos son: los comentarios inapropiados, la manifestación de lástima y derechos, según el cuadro 20.

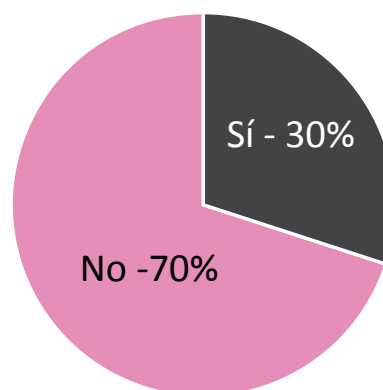
Cuadro 20
Perspectivas de las mujeres diagnosticadas
sobre el cáncer en Costa Rica:
actitudes percibidas como “inadecuadas”

Actitudes
Comentarios inapropiados
Lástima
Desconocimiento de las personas en cuanto a la enfermedad y las necesidades de la mujer con el diagnóstico de cáncer de mama

El 67% de las mujeres manifiesta que sí existe la felicidad durante y después del cáncer y que esta va a depender de diversos factores. Destacan la actitud positiva de la paciente, contar con redes de apoyo y de soporte espiritual que les permiten sobrellevar la enfermedad.

Según el gráfico 9, el 70% de las entrevistadas no recibió información sobre grupos de apoyo, las que sí lo hicieron refieren que los grupos son coordinados por ONG’s y el personal de los hospitales. Algunos de los apoyos que brindan se refieren a charlas y talleres, donde ofrecen información diversa y apoyo emocional.

Gráfico 9
Perspectivas de las mujeres diagnosticadas
sobre el cáncer en Costa Rica: ¿recibieron
información sobre grupos de apoyo?



REPRODUCCIÓN DEL APRENDIZAJE

El 81% de las entrevistadas expresa que después del diagnóstico han tenido la oportunidad de enseñar a otras mujeres a practicarse el autoexamen de mamas y de educar y sensibilizar a otras sobre el cáncer de mama. El 70% de ellas externa que dispone de tiempo y que le gustaría trabajar en redes de apoyo a mujeres con esta enfermedad.

CONSTRUCCIÓN DE INDICADORES DE CALIDAD

Al igual que las ONG's, a las entrevistadas se les consultó sobre algunos indicadores que se podrían utilizar para evaluar el desempeño de los servicios de salud y estos se resumen en el cuadro 21.

Cuadro 21
Perspectivas de las mujeres diagnosticadas sobre el cáncer en Costa Rica: indicadores de desempeño

- 1 **Formación de recursos humanos:** inversión en capacitación, medidas descentralizadas de la atención del cáncer, medidas públicas de promoción de la comunicación médico-paciente y del trabajo en equipo del personal de salud que atiende a las pacientes.
- 2 **Prevención:** disponibilidad de material impreso en los EBAIS, clínicas, hospitales, acciones de promoción del autoexamen y de educación desde la niñez.
- 3 **Diagnóstico:** incremento sustancial en el número de biopsias, de ultrasonidos y de mamografías, como indicadores básicos para evaluar el desempeño de los servicios de salud.
- 4 **Atención:** reducción en los tiempos de espera para citas y cirugías, aumento en el número de ultrasonidos y de mamografías, mejoras a la infraestructura, al equipo médico de última tecnología con suficiente personal capacitado para que lo opere, incremento en la disponibilidad de medicamentos de calidad
- 5 **Seguimiento:** acciones efectivas de seguimiento y continuidad a las pacientes, porque actualmente está desatendido.
- 6 **Apoyo psicosocial:** apoyo psicológico y emocional, para el manejo del duelo. Estudios socioeconómicos de las pacientes. El sistema debería conocer sus condiciones socioeconómicas para responder a las necesidades que demandan.

Percepción de prestadores de servicios de salud

Se entrevistaron 6 prestadoras de servicios de salud vecinas de la GAM y de Guanacaste. Dos de ellas son enfermeras, dos médicas especialistas, una psicóloga y una técnica en mamografías. Todas son funcionarias de la CCSS y con una edad promedio de 42,83 años. El 100% de la población entrevistada manifiesta contar con capacitación en el tema de cáncer de mama en el último año. Sin embargo, el 67% percibe que su patrono no promueve actividades de capacitación entre sus empleados y que sólo da permiso de asistencia a aquellas actividades que son declaradas como de interés institucional.

ORGANIZACIÓN DE LA UNIDAD DE SALUD

Las entrevistadas laboran en hospitales clase A. Por lo tanto, las unidades donde trabajan cuentan con servicios especializados para la atención de las pacientes, tales como: consulta externa, consulta especializada, servicio de laboratorio, radiología, hospitalización y cirugía, de acuerdo con lo que expresa el cuadro 22.

Cuadro 22
Perspectivas de prestadoras de servicios de salud sobre el cáncer en Costa Rica: recursos disponibles para las usuarias en las unidades de salud

Servicio	Distribución porcentual de las menciones (%)
Consulta Externa General	100%
Consulta Especializada	100%
Laboratorio Clínico	100%
Servicio de Radiología	100%
Hospitalización	100%
Cirugía	100%

El acceso a estos centros de atención es por referencia de clínicas y EBAIS y las entrevistadas expresan que en sus centros hospitalarios no se rechazan pacientes por saturación de servicios. El 67% de la muestra coincide en que en la unidad donde laboran no se realizan programas de salud sexual y reproductiva, debido a que es competencia del primer nivel de atención. Al ser entrevistadas sobre si en sus respectivos servicios cuentan con documentos de referencia sobre el cáncer, únicamente el 33% manifiesta contar con el Plan Nacional para el Control del Cáncer 2007-2009, el 50% dispone de las Normas para el Tratamiento del Cáncer a nivel Hospitalario en Costa Rica, el 33% posee la Guía de Atención Integral para el Cáncer de Mama en Costa Rica y el 67% tiene a mano otra documentación de referencia, que se menciona en el cuadro 23.

Cuadro 23
Perspectivas de prestadoras de servicios de salud sobre el cáncer en Costa Rica: otro material de referencia del que dispone el personal de salud

Material de referencia del que dispone el personal de salud
Manual de Clínica de Mama
Protocolos de Atención
Documentos de la Red Ontológica Nacional
Protocolos de Farmacología

RECURSOS DISPONIBLES EN LA UNIDAD DE SALUD: PARA LA ATENCIÓN DE LAS USUARIAS

El 83% de la muestra considera que su unidad no cuenta con suficiente personal para responder a la demanda. Al ser consultadas sobre la capacidad de la institución para dar respuesta a las necesidades de las pacientes, las entrevistadas señalan que su centro de trabajo tiene capacidad resolutoria, de modo que una vez hecho el diagnóstico, la respuesta del sistema es pronta.

Según el 50% de las prestatarias de servicios de salud, sus centros de trabajo poseen los métodos de divulgación para la prevención y diagnóstico temprano del cáncer de mama. Sin embargo, la educación y prevención de la enfermedad recae en los EBAIS y clínicas. Como herramientas para divulgar sus programas citan diversas herramientas donde destacan: la televisión (27%), la radio (27%) y los boletines de los colegios profesionales como el de Médicos y de Enfermeras (14%).



Solamente un 33% de las entrevistadas considera que los métodos de divulgación que utilizan son claros. Además, el 83% indica que en su servicio no cuentan con material didáctico para la educación de las pacientes con cáncer de mama. En cuanto al seguimiento que dan los centros de atención a la paciente, una vez concluido su tratamiento, solo una de las profesionales entrevistadas dice que el hospital donde labora cuenta con un grupo de autoayuda para las mujeres sobrevivientes de esta enfermedad.

ACTIVIDADES QUE SE REALIZAN PARA LA PREVENCIÓN, EL DIAGNÓSTICO Y EL TRATAMIENTO DEL CÁNCER DE MAMA

El 83% de las funcionarias del sector salud entrevistadas percibe como un procedimiento de rutina que en la consulta médica general se les hable a las pacientes sobre el cáncer de mama y se les enseñe el autoexamen. Al consultarles si ellas consideran que en la consulta médica general se realiza la exploración mamaria de manera rutinaria, el 67% respondió afirmativamente. La respuesta del servicio ante la eventualidad de encontrar



una anormalidad va a depender del lugar donde se está realizando la consulta, e incluye, desde una referencia a la Clínica de Mama, una mamografía, un ultrasonido, una referencia a especialista, una biopsia y una cirugía.

PERCEPCIÓN DEL PERSONAL DE SALUD FRENTE AL CONOCIMIENTO Y ACTITUDES DE LA POBLACIÓN SOBRE EL CÁNCER DE MAMA

El 50% de las entrevistadas está de acuerdo con que la población, y en especial las mujeres, están informadas sobre el cáncer de mama. Sin embargo, el 51% opina que todavía falta mayor educación en la población sobre esta enfermedad y el 17% cree que falta interés de la población en general de buscar información sobre el tema.

Las características mencionadas por las entrevistadas sobre las condiciones que facilitan y/o dificultan la utilización de los servicios de salud para la detección temprana del cáncer de mama están resumidas en los cuadros 23 y 24. En general se percibe como positivo la existencia de clínicas de mama, personal sensibilizado y capacitado, disponibilidad de equipo y recurso humano para atender la enfermedad.

Cuadro 24

Perspectivas de prestadoras de servicios de salud sobre el cáncer en Costa Rica: características que facilitan la utilización de los servicios de salud

Clínicas de mama

Personal sensibilizado y capacitado

Disponibilidad de equipo

Disponibilidad de personal

Asimismo, se detectan como las principales condiciones limitantes para el acceso a los servicios la insuficiencia en recurso humano, infraestructura y equipo. Aspectos culturales, religiosos y de conciencia en las mujeres también las limita a buscar los servicios de salud con frecuencia.

Cuadro 25

Perspectivas de prestadoras de servicios de salud sobre el cáncer en Costa Rica: características que limitan la utilización de los servicios de salud

Recurso humano

Infraestructura

Disponibilidad de equipo

Religión

Falta de conciencia de la población

ACCESOS Y POLÍTICA PÚBLICA

Para el 83% de las entrevistadas hay un rechazo por parte de las mujeres al examen clínico de mamas. Este rechazo se fundamenta en el miedo, el machismo y la vergüenza que presentan las mujeres. Como principales barreras para el diagnóstico temprano de cáncer de mama, el 27% cita el miedo, el 27% la falta de seguro social, el 20% el machismo, el 13% lo asocia a los factores culturales, el 7% a los factores familiares y el 7% a la falta de autocuidado. Asimismo, se mencionaron barreras desde la oferta de los servicios de salud, donde se destacan: la saturación de los servicios (45%), la poca capacitación del personal de salud (18%), el equipo obsoleto (18%) y la rotación del recurso humano en los EBAIS que no permite la continuidad de los casos (9%).

En general la población entrevistada visualiza avances importantes ligados a la inversión en tecnología y equipo especializado, pero estos han sido limitados por la falta de personal capacitado. El equipo disponible para atender el aumento en la demanda de los servicios continúa siendo escaso. Además, identifica una desigualdad entre los recursos que reciben los hospitales rurales y los urbanos, lo que atenta contra la buena atención y el diagnóstico temprano de las pacientes. El 100% de las entrevistadas está de acuerdo con que los recursos no están siendo asignados adecuadamente y, a la vez, desconoce la forma en que se asignan los recursos para la atención, el diagnóstico y el tratamiento del cáncer de mama.

Las entrevistadas visualizan a los diversos actores del sector salud con roles diferentes dentro del proceso de atención del cáncer de mama, de acuerdo con lo que se expresa en el cuadro 26.

Cuadro 26
Perspectivas de prestadoras de servicios de salud sobre el cáncer en Costa Rica:
actores del sector salud y sus roles en el cáncer de mama

Actividad	Sector público	Sector privado
Detección temprana	x	x
Educación	x	x
Curación	x	
Exámenes a bajo costo		x
Tratamiento	x	
Seguimiento	x	
Prevención	x	



Las entrevistadas no visualizan como un actor relevante a las ONG’s y no les otorgan tareas dentro de la gestión del cáncer de mama en Costa Rica. Como actores importantes en el diseño y formulación de programas, en esta temática, señalan a la CCSS (44%), al Ministerio de Salud (22%), al personal médico (11%) y a la Red Oncológica Nacional (11%). Asimismo, el 100% de las entrevistadas consideran que las organizaciones no gubernamentales no ejercen ninguna influencia en el proceso de diseño y formulación de políticas públicas dirigidas al diagnóstico temprano, tratamiento y rehabilitación del cáncer de mama en Costa Rica.



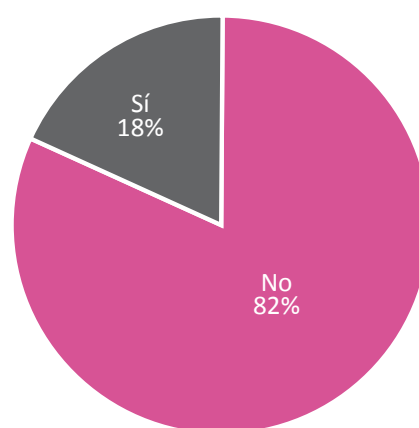
Perspectiva de mujeres sanas

Se entrevistaron 10 mujeres sanas entre los 18 y 25 años de edad, vecinas de la Gran Área Metropolitana. La totalidad de las mujeres son estudiantes universitarias de diversos niveles. El autoexamen no es una práctica cotidiana en las mujeres consultadas. Sólo el 35% de las entrevistadas reconoce el autoexamen de mamas como la forma de diagnosticar tempranamente el cáncer de mama. El 82% manifiesta no hacerse el autoexamen de mamas y solamente un 18% indica que sí lo hace, aunque no de forma rutinaria. Las principales razones que justifican su actuar son el desconocimiento (27%) y la pereza (50%).

El 34% de las entrevistadas reconoce los estilos de vida saludables como una herramienta para prevenir el cáncer de mama. Esos estilos de vida saludables los asocian principalmente al no fumado ni consumo de alcohol y a una alimentación sana. El 99% de las mujeres sanas entrevistadas señala que aprendió la técnica de autoexamen en campañas educativas y en información de los medios de comunicación masivos como: revistas, televisión y brochures. El ginecólogo y la madre sólo fueron mencionados por el 14% de las entrevistadas como quienes les enseñaron a realizar-se el autoexamen de mamas.

Las mujeres identifican que el control médico es básico para el diagnóstico temprano del cáncer de mama. El 60% de las entrevistadas considera que las mujeres deberían hacerse chequeos médicos anuales de sus mamas y mencionan diversas razones por las que ellas no se los realizan de forma rutinaria. Como se puede constatar en el cuadro 27, estas razones se relacionan con el desinterés, el miedo, la vergüenza y la falta de información, entre otras.

Gráfico 10
Perspectivas de mujeres sanas sobre el cáncer en Costa Rica: ¿se realizan el autoexamen?



Cuadro 27
Perspectivas de mujeres sanas sobre el cáncer en Costa Rica: razones por las que no se hacen chequeos médicos de rutina

Razones

Desinterés

Miedo

Vergüenza

Edad (son muy jóvenes para ir solas a eso)

Falta de información

La utilización de los servicios de salud sexual y reproductiva se visualiza como importante para un grupo específico de mujeres. El 20% de las entrevistadas expresa que la edad y su estado civil son los factores que determinan el uso de servicios de salud sexual y reproductiva. Además, un 55% indica que nunca les han explorado sus mamas en una consulta médica. Algunas razones por las que no se realizan el autoexamen, que se resumen en el cuadro 28, se relacionan con la pereza, el machismo, la falta de conocimiento y de tiempo, entre otras.

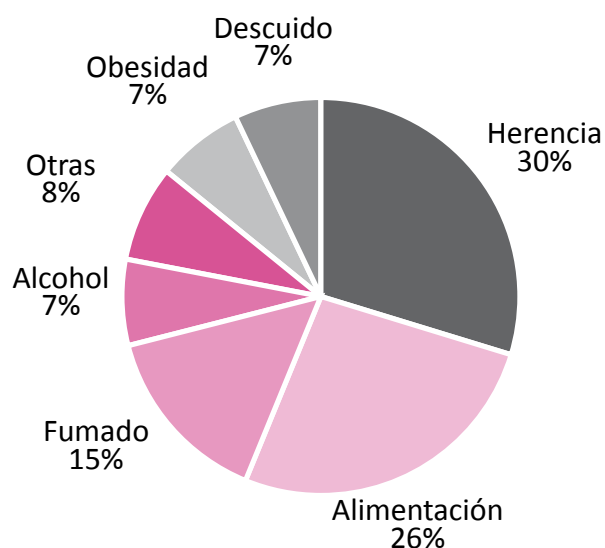
Cuadro 28
Perspectivas de mujeres sanas sobre el cáncer en Costa Rica: razones por las que no se realizan el autoexamen de mamas

Pereza
Machismo
Desinterés
Falta de tiempo
Aversión a ser tocada por un/a extraño/a
Ignorancia
Falta de educación

Aún existen tabúes en cuanto a la salud de las mujeres que identifican la edad, la educación y la madurez como los factores que influyen en cuanto a la percepción que tienen sobre su cuerpo, acerca del autoexamen y la búsqueda de atención médica. Las entrevistadas no visualizan

a sus familias como una limitante para asistir a un centro de salud a realizarse un examen de mamas. Sin embargo, tampoco identifican en ellas la apertura y la guía necesaria para promover dichas prácticas. Las mujeres sanas consultadas asocian el cáncer de mama a diversos factores como son la herencia (30%), la alimentación (26%), el fumar (15%), el alcohol, la obesidad y el descuido (7% respectivamente) y otras razones, como embarazo o desconocimiento (8%).

Gráfico 11
Perspectivas de mujeres sanas sobre el cáncer en Costa Rica: el cancer es asociado a diversos factores





APARTADO III.

Política Pública para la Atención del Cáncer de Mama en Costa Rica



Las mujeres costarricenses enfrentan barreras de diversa índole que atentan contra la educación, el diagnóstico temprano, el tratamiento oportuno y la rehabilitación del cáncer de mama. Son muchos los factores que comprometen la salud de la mujer en el largo plazo y, en consecuencia, el bienestar individual, de sus familias y de la sociedad en general. Por medio de un proceso participativo se buscó conocer el contexto, las prácticas, la cultura y perspectiva, y las limitaciones que enfrentan las mujeres costarricenses, con el objetivo de que dicha información sirviera de sustento teórico para la elaboración de esta propuesta de política pública.

El objetivo principal de la elaboración de esta propuesta de política pública para la atención del cáncer de mama se relaciona con el estímulo de acciones que promuevan la concientización, la sensibilización, la flexibilidad y la resiliencia en el sistema de salud costarricense y en las diversas organizaciones involucradas en el proceso del cáncer de mama. Lo anterior tiene el propósito de facilitar la implementación de estrategias y acciones para una mejor atención y receptividad social sobre el cáncer de mama.

Actualmente, obstáculos de índole social, cultural y de recursos económicos hacen que el cáncer de mama sea un problema de salud pública. Esta situación se acentúa con la inexistencia de una conciencia real por parte de los diversos actores de la sociedad, sobre la magnitud del problema, sus impactos y la necesidad de implementar medidas que permitan reducir la vulnerabilidad y el riesgo de la sociedad.

El presente apartado se organiza de la siguiente forma. La primera sección detalla la metodología utilizada y se guía al lector en el contenido de este. La segunda, presenta el marco metodológico para la elaboración de la propuesta de política pública referida al cáncer de mama. La tercera, establece los principios orientadores que guían la presente propuesta y analiza los resultados de los procesos participativos de recolección de información. La sección cuarta agrupa la propuesta de política pública para la atención del cáncer de mama. Finalmente, se presenta la bibliografía.

El punto de partida para la formulación de la presente propuesta participativa de política pública para la atención del cáncer de mama es la información recolectada mediante un proceso de diálogo conjunto entre los diversos actores sociales, desarrollado en el Apartado II. En el proceso se identificaron e integraron sectores claves interesados en la temática. En consecuencia, las políticas propuestas en este documento son el resultado de un proceso de diálogo participativo, en donde se les dio un accionar protagónico a los diversos actores que trabajan la temática.

Marco metodológico para la elaboración de la propuesta de política pública para la atención del cáncer de mama

Las políticas públicas elaboradas de manera participativa deben responder a procesos¹⁰ y a un accionar

10 En la formulación de una política pública se identifican varias fases: la elaboración o definición conjunta, la implementación, la ejecución y el impacto. La definición es la conceptualización de la visión para el largo plazo, la implementación es la puesta en marcha de la política, la ejecución es realizar la política y el impacto evalúa el desempeño de la política.

que agrupa el conjunto de funciones desarrolladas por individuos (o grupos) públicos, privados y sin fines de lucro, con el propósito de alcanzar los objetivos propuestos. En consecuencia, las políticas no son producto de la individualidad ni de la espontaneidad. Mediante las políticas públicas se responde a las necesidades identificadas por los diversos grupos de actores involucrados. De acuerdo con Van *et al.* (1993), *las políticas operativizan los esfuerzos transitorios por traducir las decisiones en propuestas y los esfuerzos desarrollados para realizar los cambios grandes y pequeños requeridos.*

Aunque existe un marco genérico para la elaboración de políticas públicas, estas no deben considerarse como fórmulas. Las políticas deben adaptarse a las necesidades identificadas por los colectivos, y responder, en el menor plazo y de forma oportuna, a dichos requerimientos. A diferentes procesos corresponden distintas dinámicas, estructuras y relaciones, entre los factores que influyen en la elaboración y ejecución de la política pública. Lo anterior implica que, en cada caso particular, se deben definir políticas de acuerdo con las metas y objetivos específicos. Las políticas deben ser viables y factibles (Miranda *et al.*, 2006).

Las políticas típicamente hacen referencia a instrumentos que puede usar el gobierno para cambiar la conducta o comportamientos sociales, económicos y ambientales, teniendo en consideración la congruencia la estructura institucional y el marco jurídico vigente. En esta misma línea, se apunta que

los instrumentos de política se relacionan con las herramientas que promueven, restringen, orientan o inducen a la consecución de ciertos objetivos de política plenamente definidos.

Los instrumentos de política se pueden agrupar en dos:

- ∞ Aquellos de carácter *coercitivo* que se asocian a la regulación directa mediante el comando y control de las actividades programadas.
- ∞ Instrumentos de aplicación *voluntaria* relacionados con la educación y dirigidos a lograr cambios de conducta mediante procesos estructurados.

Las políticas deben ser sencillas y factibles. Estas deben considerar la magnitud de los problemas, la forma y oportunidad en que se abordan y los recursos disponibles. Su cumplimiento requiere de la armonización e interrelación con otras políticas públicas.

Principios orientadores de la política pública para la atención del cáncer de mama

Los principios orientadores de la propuesta de política pública para la atención del cáncer de mama en Costa Rica fueron discutidos y validados con actores nacionales representantes de las diversas organizaciones públicas y privadas que trabajan la temática. Estos principios se agrupan de la siguiente forma:

- ∞ El cáncer de mama es un problema de salud pública.
- ∞ La inadecuada disponibilidad y distribución de recursos económicos, técnicos, tecnológicos y de infraestructura para la atención del cáncer de mama, limitan el acceso a los servicios de atención integral de esta enfermedad, provocando inequidad.
- ∞ La existencia de grupos organizados, sensibilizados y comprometidos de la sociedad civil, dispuestos a desarrollar acciones de prevención, educación y acompañamiento de las mujeres en el tema de cáncer de mama, es muy importante.
- ∞ La educación desarrollada desde la familia, los servicios de salud y el sistema educativo es básica para que la sociedad interiorice que el cáncer de mama es un problema de salud pública.

- ∞ La ausencia de una política pública dirigida al diagnóstico temprano y a la atención oportuna del cáncer de mama es notoria.

3.1 El primer principio orientador de esta propuesta es: *El cáncer de mama es un problema de salud pública*. La alta incidencia y mortalidad que tiene esta enfermedad refleja la necesidad de invertir recursos en la prevención, el diagnóstico temprano, el tratamiento y la rehabilitación de esta. La salud pública debe ser prioritaria para el Estado; sin embargo, el cáncer de mama no recibe la atención requerida. La educación para la salud se ha dejado de lado en la sociedad costarricense. Los EBAIS y las clínicas son los responsables de educar a la población en temas de salud y enfermedad. No obstante, la promoción del autocuidado y el fomento de buenas prácticas y de estilos de vida saludables no son prácticas comunes.

En el tema de cáncer de mama, las entrevistadas identificaron vacíos de información importantes. Aunque las mujeres han tenido exposición a campañas masivas a través de la radio, la televisión y los medios impresos (periódicos, revistas, boletines), esta información no es suficiente para que interioricen la necesidad individual de realizarse el autoexamen de mamas de forma rutinaria. Aunque las campañas masivas son una herramienta valiosa para la sensibilización, por sí solas no cambian los hábitos de la población costarricense. Las entrevistas a mujeres sugieren un trabajo individual y grupal, desde la pubertad y a cargo de profesionales entrenados, sensibles y comprometidos con la prevención y el diagnóstico temprano del

cáncer de mama. Además, apuntan a que los diversos actores públicos y privados deben involucrarse en este proceso de educación, sensibilización y concientización de la población, con el fin de que sea efectivo, sostenible y que llegue a todos los sectores de la sociedad costarricense.

Cuadro 1.
Objetivo de la política y acciones estratégicas recomendadas para el fortalecimiento de las capacidades institucionales

Objetivo	Acciones estratégicas recomendadas
Desarrollar un proceso educativo con respecto al cáncer de mama en el mediano y largo plazos, que involucre a las organizaciones del Estado costarricense, a la sociedad civil organizada, a la empresa privada y a las organizaciones sin fines de lucro.	Creación de un programa de capacitación de acceso público. Establecimiento de un día al año donde la colectividad del sistema educativo costarricense desarrolle actividades referidas a este tema.

En su conjunto, organizaciones y mujeres participantes del proceso de investigación y diálogo estuvieron de acuerdo con que la educación debe iniciarse en etapas tempranas y, en esta, deben involucrarse: el Estado, las ONG's y la empresa privada; recomiendan continuar con las campañas masivas, pero especialmente fortalecer el trabajo *hormiga* entre mujeres y, además, el abordaje de la enfermedad debe ser intra e interinstitucional.

Trabajo de campo, septiembre del 2010.

3.2 El segundo principio que guía este trabajo se refiere al proceso de atención que se manifiesta en *la inadecuada disponibilidad y distribución de recursos económicos, técnicos, tecnológicos y de infraestructura para la atención del cáncer de mama limitan el acceso a los servicios de atención integral de esta enfermedad*. Para las pacientes, el proceso de atención en salud representa una limitante, principalmente por las condiciones internas relacionadas con el trato, indiferente e inadecuado por parte de los prestadores de servicios, la rotación constante del personal y la poca información que se les ofrece a las mujeres sobre su patología, que les generan inseguridad y disconformidad. En consecuencia, la credibilidad en el sistema se debilita, comprometiendo y atenuando los buenos resultados y la búsqueda de atención por parte de la usuaria.

Adicionalmente, los centros de salud (hospitales, clínicas, EBAIS, entre otros) poseen deficiencias severas en relación con el equipo médico, con el personal calificado y sensibilizado para la atención del cáncer de mama así como para trabajar en educación y prevención de esta enfermedad. Estos puntos débiles en el proceso de atención del cáncer de mama en Costa Rica. A lo anterior se agrega, que los servicios y bienes para la atención de este padecimiento están concentrados en la GAM, lo que se traduce en un servicio con inequidad; comprometiendo el acceso a los servicios de salud de aproximadamente 2 millones de personas que habitan fuera de esta área.

“... debo viajar en bus en la madrugada desde la ciudad de Limón para llegar al Hospital Calderón Guardia a recibir quimioterapia. En algunas ocasiones el servicio está lleno, por lo tanto, debo esperar horas y horas para que me puedan atender. Luego debo regresar nuevamente en bus por largas 4 horas...” ¹

Comunicación personal de Julie Anderson, Limón, agosto del 2010.

¹ Los hospitales ubicados en ciudades secundarias como Limón, Pérez Zeledón, Liberia, San Carlos, entre otras, no disponen de médicos oncólogos. Este hecho obliga a las mujeres a viajar hasta la GAM a recibir el tratamiento.

El sector salud hace esfuerzos por resolver las necesidades en atención y curación de las pacientes con cáncer de mama, pero el sistema tiene barreras que limitan el acceso a los servicios. La alta demanda de servicios de salud en general, que inicia con la consulta del médico general en un EBAIS, y los exámenes diagnósticos, hasta la cirugía y el tratamiento, hacen que el diagnóstico de muchas mujeres sea tardío.

De acuerdo con las entrevistadas, el diagnóstico final de cáncer de mama lo obtuvieron algunas en meses y otras en años. Las barreras de atención en salud se originan en la ineffectividad del sistema que se alimenta de la burocracia, en la inequidad y en la dependencia de las relaciones sociales de las pacientes o su entorno familiar y de la disponibilidad económica. En consecuencia, como producto de esta situación, han proliferado los centros privados que brindan servicios diversos para la atención del cán-

cer de mama. Este aspecto aumenta la brecha en la posibilidad del diagnóstico y atención temprana entre las mujeres que tienen recursos, y relaciones, y las que carecen de estos.

Percepción de las ONG’s

Los centros de atención del cáncer de mama no sólo deberían disponer de la última tecnología sino también de personal más sensible y capacitado. Adicionalmente, el acceso a la atención debería ser ágil y *nunca* depender de amistades, simpatía, relaciones con conocidos, condición socioeconómica y área geográfica de residencia.

Conversatorio ONG’s desarrollado en la Clínica Bíblica, octubre 2010.

Cuadro 2.
Objetivo de la política y acciones estratégicas recomendadas para el acceso a los servicios de salud en cáncer de mama

Objetivo	Acciones estratégicas recomendadas
Dotar al sector de salud de espacios especializados en la atención del cáncer de mama para responder a los requerimientos de la población costarricense.	Inversión en equipo e infraestructura. Inversión en capacitación y sensibilización de personal. Mejoras en los procesos de selección del personal. Establecimiento de metas de cobertura y calidad.



3.3 Como tercer principio orientador se establece *la existencia de grupos organizados, sensibilizados y comprometidos de la sociedad civil, dispuestos a desarrollar actividades dirigidas a la prevención, educación y acompañamiento de las mujeres en el tema de cáncer de mama*. Las pacientes reconocen y valoran el acompañamiento brindado por las diversas organizaciones no gubernamentales en el proceso de la enfermedad. Sin embargo, las ONG's afrontan no sólo limitaciones económicas y de infraestructura sino que son invisibilizadas por el sistema de salud. El personal que atiende en estas organizaciones son mujeres sobrevivientes de cáncer de mama, lo que se traduce en instancias humanizadas con gran conocimiento de los temores, dudas y necesidades de las mujeres y familias que atraviesan el proceso. Las condiciones anteriores dan fe de que el trabajo realizado por estas instituciones sea único y no puede ser desempeñado por otros actores del sistema de salud.

Las ONG's disponen de recursos limitados y dependen de la voluntad de otros actores como las casas farmacéuticas, las municipalidades y las empresas privadas, para obtener los fondos que les permita trabajar. La búsqueda de fondos es desgastante y lenta, e implica conexiones y presencia en el mercado (exposición mediática), lo que se traduce en que muy pocas organizaciones logran acceder a los recursos¹¹. En este sentido, la Fundación Ross es la representante de Susan G Komen en Costa Rica; FUNDESO ha logrado el acceso a los fondos de la Junta de Protección Social

¹¹ Para acceder a fondos internacionales se requiere de conocimiento de cómo se mueve este mercado y de contactos especializados. Estas condiciones son ajenas a la gran mayoría de las ONG's que trabajan la temática en Costa Rica.

de Costa Rica, gracias a la trayectoria y el trabajo comprometido en los últimos 15 años.

El resto de las fundaciones, pequeñas y de reciente conformación, dependen de la buena voluntad de otras organizaciones y de la empresa privada para ejecutar sus actividades regulares. ASOLUC¹² ubicada en la provincia de Limón, recibió fondos de la Fundación Ross para desarrollar un programa de educación y prevención del cáncer de mama en esta provincia durante el 2009. Durante el 2010 no logró financiamiento, lo que provocó la suspensión de las actividades de educación y prevención en una de las provincias con mayor incidencia de esta enfermedad. Adicionalmente, otras ONG's en salud que han desarrollado sinergias con el eje temático cáncer de mama, por ejemplo, la Fundación Esperanza, que trabaja prevención de la violencia, han desarrollado un movimiento de cáncer de mama denominado *Elige Vivir*.

Las organizaciones no gubernamentales visualizan la necesidad de un ente que asesore, dirija y monitoree el accionar de las diversas ONG's. Además, este ente debe crear y representar un frente común de la sociedad civil contra el cáncer de mama y luchar para que se establezcan metas de cobertura y calidad en la atención de esta enfermedad. Este deberá estar fuera del sector salud (público o privado). Sin embargo, el sector salud debe tener voz y voto dentro de este ente. Las organizaciones visualizaron las universidades públicas como candidatas idóneas para desarrollar un observatorio del cáncer de mama en Costa Rica.

¹² El depender de fuentes de financiamiento externas al sistema nacional de salud limita el impacto de los programas y proyectos, porque el financiamiento no es continuo. Por ejemplo, ASOLUC desarrolló un programa de educación y prevención en el 2009, pero no lo continuó porque no logró más recursos.

Cuadro 3.

Objetivos de la política y acciones estratégicas recomendadas para el financiamiento de programas, proyectos y actividades en cáncer de mama

Objetivo	Acciones estratégicas recomendadas
Dotar a las ONG's de recursos que les permita desarrollar programas de educación y prevención permanentes.	Establecimiento de un fideicomiso como fondo concursable que permita el financiamiento de programas, proyectos y actividades relacionados con la temática. Asignación de los recursos vía presupuesto nacional. Lograr el involucramiento de la empresa privada en un programa sistemático y permanente. Capacitación a las ONG's en el acceso a fondos internacionales.
Crear un observatorio del cáncer de mama para que monitoree esta enfermedad y evalúe las respuestas del sistema de salud costarricense.	Conceptualización del observatorio del cáncer de mama. Diseñar estrategias para su implementación.

3.4 Otro de los principios orientadores de esta propuesta de política pública para la lucha contra el cáncer de mama se relaciona con que la educación desarrollada desde la familia, los servicios de salud y el sistema educativo es básica para que la sociedad interiorice que el cáncer de mama es un problema de salud pública. Una sociedad educada es capaz de interiorizar que el cáncer es un problema de salud pública, que no es una enfermedad terminal, siempre y cuando se tomen las mejores decisiones individuales y se exija una pronta

y adecuada atención en salud. Es labor del sistema de salud, en coordinación con el sistema educativo y la familia, promocionar el conocimiento en torno al cáncer de mama, prácticas de autocuidado y solidaridad para prevenir primero y curar cuando se requiera.

Los programas de educación en cáncer de mama deben estar dirigidos a la población en general. En especial, la sensibilización en torno a la enfermedad debería abarcar a la totalidad de los sectores sociales. Paralelamente, se requiere de campañas que promuevan el autoexamen de mamas desde la pubertad para que con el pasar de los años sea una práctica rutinaria y se traslade entre generaciones. En la medida de que el autoexamen se convierta en una rutina, se lograría un diagnóstico temprano y con ello un mejor pronóstico de la enfermedad con menos secuelas. También esto se traduciría en un gasto económico y social mucho menor.

En la sociedad costarricense, el cuidado de la paciente con cáncer de mama es una responsabilidad primordialmente de las mujeres de la familia. A pesar de que en la actualidad se evidencia cierta sensibilización de los hombres mediante la participación en marchas, talleres y hasta se visten de rosado para jugar un partido de fútbol, aludiendo que apoyan la lucha contra el cáncer de mama, continúa siendo un sector minoritario. De acuerdo con la mayoría de mujeres entrevistadas, la respuesta de sus parejas e hijos varones es variable y se limita a decir “te apoyo”, pero no se refleja en un accionar real. Algunas manifiestan que sus maridos se cambiaron de habitación e inclusive

que durante el tratamiento deben enfrentar, además del cáncer, una separación y hasta el divorcio.

Con respecto a la educación que imparten los servicios de salud, la investigación permitió identificar que no es sistemática y, además, no cubre la totalidad de la población. Es necesario que en los programas de educación del sector salud se involucren otros sectores sociales como, universidades, municipalidades, empresa privada, ministerios, que se enlacen desde la casa, el colegio y el trabajo. En especial, la incorporación del Ministerio de Educación en el plan de estudios permitiría que la educación sea continua. Igualmente, los esfuerzos en educación del sistema de salud se deben unir a la experiencia en trabajo educativo que tienen las ONG's.

Cuadro 4.

Objetivo de la política y acciones estratégicas recomendadas para establecer programas educativos sistemáticos en cáncer de mama

Objetivo	Acciones estratégicas recomendadas
Establecer programas educativos en cáncer de mama de naturaleza sistemática y continua.	Educación a la familia. Establecimiento de redes de apoyo comunales. Fomento y fortalecimiento de los grupos de apoyo desde las ONG's para las pacientes y sus familias. Programas de educación dirigidos a jóvenes.

3.5 El quinto principio orientador se refiere a *la ausencia de una política pública dirigida al diagnósti-*

co temprano y a la atención oportuna del cáncer de mama. Los principios orientadores analizados anteriormente evidencian la ausencia de una política clara e integradora en cuanto al cáncer de mama, que abarque la educación, el diagnóstico temprano, la prevención, el tratamiento adecuado, el apoyo psicosocial y el seguimiento. Adicionalmente, la política debe definir los roles de los diversos actores que participan en la atención de esta enfermedad en Costa Rica.

Resumen general de la propuesta de política pública y sus acciones estratégicas

A continuación se presenta la propuesta de política pública para enfrentar el cáncer de mama en Costa Rica. Como se mencionó anteriormente, esta propuesta es el producto de un proceso participativo en el que se involucraron diversos grupos de actores, entre ellos: mujeres sobrevivientes del cáncer de mama, mujeres sanas, miembros de ONG's y prestadores de servicios del sector público de salud. Por lo tanto, esta propuesta responde a las necesidades de estos grupos sociales que son los que trabajan día a día con mujeres enfermas de cáncer de mama, y que son los que conocen los diversos procesos de esta enfermedad en Costa Rica.

Cuadro 5.
Resumen de la propuesta de política pública de Costa Rica en cáncer de mama

Objetivos	Políticas	Acciones
Desarrollar un proceso educativo con respecto al cáncer de mama en el mediano y largo plazos, que involucre a las organizaciones del Estado costarricense, a la sociedad civil organizada, a la empresa privada y a las organizaciones sin fines de lucro.	Fortalecimiento de la capacidad institucional para el mejoramiento de los procesos de educación y promoción del autoexamen de mamas, como una herramienta para el diagnóstico temprano.	Creación de un programa de capacitación de acceso público. Establecimiento de un día al año donde la colectividad del sistema educativo costarricense desarrolle actividades referidas a este tema.
Dotar al sector salud de espacios especializados en la atención del cáncer de mama para responder a los requerimientos de la población costarricense.	Asegurar a la población el acceso a centros médicos que dispongan del equipo especializado requerido para la atención, el personal calificado y sensibilizado y la infraestructura adecuada.	Inversión en equipo e infraestructura. Inversión en capacitación y sensibilización del personal. Mejoras en los procesos de selección del personal. Establecimiento de metas de cobertura y calidad.
Dotar a las ONG's de recursos que les permita desarrollar programas de educación y prevención permanentes.	Establecer un mecanismo de financiamiento para que los programas y proyectos formulados e implementados por las ONG's y dirigidos a la educación y prevención del cáncer de mama sean permanentes.	Establecimiento de un fideicomiso como fondo concursable que permita el financiamiento de programas, proyectos y actividades relacionados con la temática. Asignación de los recursos vía presupuesto nacional. Lograr el involucramiento de la empresa privada en un programa sistemático y permanente. Capacitación a las ONG's en el acceso a fondos internacionales.
Crear un observatorio del cáncer de mama para que monitoree esta enfermedad y evalúen las respuestas del sistema de salud costarricense.	Establecimiento de un observatorio del cáncer de mama.	Conceptualización del observatorio del cáncer de mama. Diseñar estrategias para su implementación.
Establecer programas educativos en cáncer de mama de naturaleza sistemática y continua.	El cáncer de mama debe ser incluido en los planes curriculares de la educación formal y no formal. Asimismo, se deben impulsar estrategias de comunicación dirigidas a la sensibilización de la comunidad.	Educación a la familia. Establecimiento de redes de apoyo comunales. Fomento y fortalecimiento de los grupos de apoyo desde las ONG's para las pacientes y sus familias. Programas de educación dirigidos a jóvenes.

Referencias Bibliográficas

- Althuis, M.D., Dozier, J.M., Anderson, W.F., Devesa, S.S., Brinton, L.A. (2005). Global trends in breast cancer incidence and mortality 1973-1997. *Int J Epidemiol*.
- American Cancer Society (2010). Información de referencia sobre el cáncer de seno. www.cancer.org
- Angus, J., Paszat, L., McKeever, P., Trebilcock, A., Shivji, F., Edwards, P. (2007). Pathways to breast cancer diagnosis and treatment: exploring the social relations of diagnostic delay. Florianópolis.
- Autor desconocido. (2009). Análisis del mecanismo alternativo para resolver la problemática de las listas de espera en mamografías.
- Autor desconocido (2008). Propuesta para el desarrollo de los servicios de mamografía para el tamizaje por cáncer de mama femenina en la red de servicios de la CCSS.
- BHGI (2006). Normas internacionales para la salud de la mama y el control del cáncer en países en desarrollo. *The Breast Journal*. Breast Health Global Initiative.
- Caamaño, A., Fernández, R., López, M. (2010). Análisis de situación del cáncer de mama en Costa Rica: una prioridad en salud pública. Posgrado regional en ciencias veterinarias tropicales, Maestría en epidemiología, epidemiología aplicada a los servicios de salud. Heredia, Universidad Nacional.
- Caja Costarricense de Seguro Social (2009a). Memoria Institucional 2008. San José: CCSS.
- _____. (2009b). Plan de acción para la implementación del proyecto: Fortalecimiento de la atención integral del cáncer en la red oncológica nacional de la CCSS. Costa Rica.
- _____. (2010). Plataforma de servicios: cargas sociales recaudadas por la institución. Consulta verbal. Sucursal Guadalupe, Costa Rica.
- _____. (2008). Asegurados directos por condición de aseguramiento, según año, 1999-2008. Cuadro E-1.
- Curado, M.P., Shin, H.R., Edwards, B., Ferlay, J. (2008). Cancer incidence in five continents v. IX. Lyon, Francia: Agencia Internacional de Investigación sobre el cáncer (IARC).
- Dos Santos, I. (1999). Epidemiología del cáncer: principios y métodos. Lyon, Francia: Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer.
- Estado de la Nación (2005). Duodécimo informe San José, Costa Rica: Programa Estado de la Nación.
- _____. (2008). Decimocuarto informe San José, Costa Rica: Programa Estado de la Nación.
- Gil, P. (2001). Medicina preventiva y salud pública, 10a. ed. Barcelona, España: Masson.
- Harvard University (1996). Human causes of cancer: socioeconomic status Massachusetts. United States: Harvard University.
- Hiatt R. (2004). The social determinants of cancer *European Journal of Epidemiology*. 19 (9): 821-822.
- Globocan (2008). International Agency for Research on Cancer (IARC). <http://www-dep.iarc.fr/globocan.htm>
- INEC (2004). Estadísticas de población, Documento metodológico, Estimaciones de población. San José, Costa Rica: Instituto Nacional de Estadística y Censos.
- Jensen O., Parkin, M., MacLennan R., Muir, C. and Skeet, R. (1995). Registros de cáncer: principios y métodos. Lyon, Francia: Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer.

- Knaul, F., Nigenda, G., Lozano, R. (2009). Cáncer de mama en México: una prioridad apremiante. *Revista Salud Pública de México*, vol. 51, suplemento 2.
- La Nación (2010). Registro sobre incidencia del cáncer lleva cinco años sin ser actualizado. 2 de mayo de 2010. <http://www.nacion.com/2010-05-03/ElPais/NotasSecundarias/ElPais2350613.aspx>
- Levi, F., Lucchini, F., Negri, E., Boyle, P, La Vecchia, C. (1999). Cancer mortality in Europe, 1990-1994, and an overview of trends from 1955 to 1994. *European Journal of Cancer*.
- Mackay, J. (2006). El atlas del cáncer. Atlanta, USA: American Cancer Society.
- MIDEPLAN (2007). Plan Nacional de Desarrollo Jorge Manuel Dengo Obregón. San José, Costa Rica: MIDEPLAN.
- Ministerio de Salud (2005). Medición del desempeño de las funciones esenciales de salud pública en el nivel regional en Costa Rica 2004-2005. San José, Costa Rica.
- ____ (2007). DOSSIER NACIONAL. Tecnologías de Información y Comunicación (TIC) aplicadas a la Atención Primaria en Salud (APS) en zonas remotas, aisladas y/o marginales. San José, Costa Rica.
- ____ (2010). Memoria institucional 2006-2009. Ministerio de Salud. San José.
- Miranda, M., Monge, C. y Otoy, M. (2006). Formulación de políticas para la adaptación del sector hídrico al cambio climático. Documento elaborado para el Instituto Meteorológico Nacional.
- Morris, K. (2008). Derogan ley creadora del Instituto Costarricense contra el Cáncer. La Prensa Libre. Disponible en: <http://www.prensalibre.co.cr/2008/febrero/01/nacionales03.php>
- Musé, I. (2006). Prevención del cáncer: estrategias basadas en la evidencia. Ginebra, Suiza: Unión Internacional Contra el Cáncer.
- Omodeo, P. (2006). Índice de Desarrollo Humano Cantonal San José, Costa Rica: PNUD-UCR.
- OMS (2004). Programas nacionales de control del cáncer, 2a. ed., Ginebra, Suiza: Organización Mundial de la Salud.
- ____ (2003). Comunicado de prensa OMS/27. Ginebra, Suiza: Organización Mundial de la Salud.
- ____ (2005). ¿Aumenta o disminuye el número de casos de cáncer en el mundo? Ginebra, Suiza: Organización Mundial de la Salud.
- ____ (2006). Nota descriptiva N° 297 Cáncer Ginebra, Suiza: Organización Mundial de la Salud.
- OPS (2002). Boletín epidemiológico 23 (1): 1 Washington, Estados Unidos: Organización Panamericana de la Salud.
- ____ (2003). Gasto y financiamiento de la salud en Costa Rica: situación actual, tendencias y retos. San José, C.R.: Organización Panamericana de la Salud.
- ____ (2002). Perfil del Sistema de Servicios de Salud de Costa Rica. San José, Costa Rica. Organización Panamericana de la Salud.
- Ortiz, A., Vargas, R.M., Muñoz, G. (2005). Incidencia y mortalidad del cáncer en Costa Rica 1995-2005 San José, Costa Rica: Ministerio de Salud.
- Parkin, M., Chen, W., Ferlay, J., Galcerán, J., Storm, H., Whelan, S. (1995). Comparabilidad y control de calidad en los registros de cáncer. Lyon, Francia: Agencia Internacional de Investigación sobre el cáncer (IARC).
- Parkin, M., Whelan, S., Ferlay, J., Teppo, L., Thomas, D. (2003). Cancer incidence in five continents, vol. VIII. Lyon, Francia: Agencia Internacional de Investigación sobre el cáncer (IARC).
- Poblano-Verástegui, O., Figueroa-Perea, J.G., López-Carillo, L. (2004). Condicionantes institucionales que influyen en la utilización del examen clínico de mama. *Salud Pública en México*.

- Piñeros, M. (2006). Determinantes del cáncer. *Tribuna Médica* 103 (2).
- PRESANCA (2009). Indicadores de situación de seguridad alimentaria y nutricional en Centroamérica y República Dominicana. Guatemala: Observatorio regional de seguridad alimentaria y nutricional.
- República de Costa Rica (1949). Constitución Política de la República de Costa Rica.
- _____. Ley No. 7765. Creación del Instituto Costarricense Contra el Cáncer (ICCC), del 17 de abril de 1998.
- _____. Ley No. 7852. Ley de desconcentración de los hospitales y clínicas de la CCSS, del 30 de noviembre de 1998.
- _____. Decreto Ejecutivo 28851-S. Incluye la "Guía de Atención Integral para el Cáncer de Mama", del 14 de septiembre del 2000.
- _____. Decreto Ejecutivo No 6584. Creación del Registro Nacional de Tumores de Costa Rica (RNT).
- Robles S., Galanis E. (2001). Breast cancer in Latin America and Caribbean: Raising awareness of the options. Washington, USA: Organización Panamericana de la Salud.
- Rodríguez, A. (2005). La cobertura de los seguros de salud y de invalidez, vejez y muerte Duodécimo Informe. San José, Costa Rica: Programa Estado de la Nación.
- Rodríguez G, Gil J, García E. Metodología de la Investigación cualitativa. España: Ediciones Aljibe Segunda edición; 1999: 91-100.
- Sant, M. et al. (2004). Breast carcinoma survival in Europe and the United States *Cancer*. 100 (4): 715-722.
- Stewart, B., Kleihues, P. (2003). World Cancer Report Lyon, Francia: World Health Organization (WHO).
- Unión Internacional Contra el Cáncer (UICC). (2000). Carta de París. París, Francia: UICC.
- _____. (2006). Prevención del cáncer: Estrategias basadas en la evidencia. Ginebra, Suiza: UICC.
- _____. (2007). Presentación de la UICC. Ginebra, Suiza: UICC.
- Van Meter, Donald S., Van Horta, Carl E. (1993). La implementación de las políticas. México. Grupo Editorial Miguel Ángel Porrúa.
- WHO. 2009. Indicadores WHOSIS. [En línea], Washington D.C.: WHO. [Consultado 2010 julio 5]. Disponible en: <http://www.who.int/nha/country/cri/en/>



María del Rocío Sáenz Madrigal. Doctora en Medicina por la Escuela de Medicina, Universidad La Salle, México D.F. Máster en Salud Pública de la Escuela de Medicina, Universidad de Costa Rica. Se desempeñó como Ministra de Salud en Costa Rica en el período 2002-2006, así como Ministra Coordinadora del Consejo Social del Gobierno costarricense durante 2004. Ha sido miembro de múltiples equipos de respuesta en salud post-desastre en América Latina y el Caribe. En los últimos trabajó como Coordinadora de Políticas del Programa Salud, Trabajo y Ambiente para América Central (SALTRA), de la Universidad Nacional, complementando su trabajo con la docencia en otras universidades públicas y privadas del país, desde las cuales ha impulsado importantes aportes al conocimiento y la organización de los servicios de salud y la participación en el abordaje del cáncer de mama. Es Presidenta de la Fundación para la Coordinación de Recursos de Información sobre Prevención de Desastres (FUNDACRID) y es miembro del grupo sobre la Iniciativa de Hospitales Seguros en la Región de las Américas. Actualmente, es Vicepresidenta de la firma centroamericana Consultores en Desarrollo, Sociedad y Administración CONEDSA S.A.

Adolfo Ortiz Barboza. Médico Cirujano con Maestría en Salud Pública y Gerencia de la Salud de la Universidad de Costa Rica y formación académica en epidemiología a nivel nacional e internacional. Con 10 años de experiencia laboral profesional en el campo de la Salud Pública donde ha laborado en el Ministerio de Salud y la Caja Costarricense de Seguro Social en temas relacionados con el estudio de enfermedades crónicas no transmisibles sobre todo el cáncer y seguridad de medicamentos. Ha trabajado en Gestión Hospitalaria en centros privados de alto prestigio en el país y actualmente es Profesor del Posgrado de Especialidades Médicas de la Universidad de Costa Rica. Ha participado en grupos de investigación en temas de cáncer a nivel nacional e internacional y publicado los resultados de los mismos. Actualmente ejerce funciones como Viceministro de Salud en Costa Rica.

Marcela Gutiérrez Miranda. Médica cirujana de la Universidad Iberoamericana (UNIBE). Posee experiencia en el área de salud pública, medio ambiente, desarrollo humano y calidad de vida. Ha sido consultora para diversas instituciones como Centro Internacional de Política Económica de la Universidad Nacional (CINPE-UNA), UE, IMN. Actualmente se desempeña como académica, investigadora y extensionista de la Universidad Nacional. Su trabajo esta enfocado en metodologías y ejercicios prácticos para la toma de decisiones en el campo de salud pública, desarrollo e implementación de programas de promoción para la salud y mejoramiento de la calidad de vida de poblaciones en riesgo. Actualmente labora en el Centro de Estudios Generales-UNA como académica; es coordinadora UNA de los proyectos de extensión: "Formación Integral de la Persona Joven" y "Educación Intergeneracional para la prevención del cáncer de mama y cérvix en mujeres en la Gran Área Metropolitana" financiados por CONARE.

Juan Luis Bermúdez Madriz. Costarricense, especialista en políticas sociales, derechos humanos y cooperación internacional, con estudios en la Universidad Nacional de Costa Rica y Collège Universitaire Henry Dunant, Geneva, Switzerland. Se ha desempeñado en múltiples cargos públicos como asesor de evaluación de la Primera Vicepresidencia de Costa Rica, Secretario Técnico del Consejo Social de Gobierno y Coordinador Nacional para la implementación de los Objetivos del Milenio en dicho país en el período 2004-2006. Ha sido consultor para agencias internacionales como UNICEF, UNDP, BCIE, PAHO, y actualmente es Vicepresidente de la firma Consultores en Desarrollo, Sociedad y Administración CONEDSA, donde como parte de su responsabilidad social ha promovido alianzas con el sector académico, la sociedad civil e instituciones públicas para alcanzar un abordaje integral del cáncer de mama en su país. Finalmente ha escrito artículos sobre el análisis de sistemas de salud, gestión del riesgo y enfermedades crónicas.

Carmen Monge Hernández. Carmen Monge Hernández, economista con Maestría en Gerencia del Comercio del Centro Internacional de Política Económica de la Universidad Nacional (CINPE-UNA). Posee experiencia en la formulación y ejecución de proyectos de investigación y extensión universitaria en temas ambientales y sociales. Actualmente, labora en la Vicerrectoría de Extensión y en el Programa UNA Emprendedores de la UNA, como académica asesora de Proyectos de Extensión Universitaria y profesora de cursos vinculados con administración y emprendedurismo socio empresarial. Es representante institucional en el Programa Aula Móvil del CONARE, coordinadora del Proyecto Cursos Participativos y participante de otras iniciativas académicas de interés social.



El cáncer es una de las principales enfermedades que enfrenta la humanidad y que tiene un alto impacto en la calidad de vida, los sistemas de salud y la economía de todos los países. En la Costa Rica actual, el cáncer de mama es un problema de salud pública, debido a que ocupa el primer lugar de incidencia y mortalidad entre todos los tipos de tumores malignos. Esta enfermedad compromete no sólo la salud de la mujer en el corto, mediano y largo plazo, sino también, el bienestar de sus familias y de la sociedad en general.

El presente libro desarrolla un análisis de la perspectiva epidemiológica mediante la sistematización de datos actualizados sobre la incidencia y comportamiento del cáncer de mama y el sistema de salud costarricense; asimismo, muestra una primera aproximación sobre la perspectiva socio institucional de esta

enfermedad, basado es una investigación cualitativa que estudia las barreras sociales, culturales, geográficas, económicas, conductuales, familiares y organizacionales de los servicios de salud que inciden en la búsqueda de atención por parte de las mujeres en Costa Rica. En los resultados se destaca que las mujeres costarricenses se enfrentan a barreras de diversa índole que atentan contra la educación, el diagnóstico temprano, el tratamiento oportuno y la rehabilitación del cáncer de mama. Por medio de un proceso participativo se logró avanzar en el conocimiento del contexto, las prácticas, la cultura y perspectiva, y las limitaciones que enfrentan las mujeres costarricenses, con el objetivo de que dicha información sirva de sustento teórico en política pública para el sector salud, insumos que contribuyan a ampliar la perspectiva de las organizaciones vinculadas y en la generación de cambios en la sociedad costarricense. 