

**susan g.
komen®**



COMMUNITY

PROFILE REPORT 2015



SUSAN G. KOMEN®
PUERTO RICO

Indice

Agradecimientos	3
Resumen Ejecutivo	4
Introducción al Perfil de Comunidad	4
Datos Cuantitativos: Midiendo el impacto del cáncer de seno en Puerto Rico	5
Análisis del Sistema de Salud y Política Pública	8
Datos Cualitativos: Asegurando la Participación Ciudadana.....	9
Plan de Acción	10
Introducción.....	12
Susan G. Komen Puerto Rico	12
Estructura organizacional de la filial	13
Área de Servicio	15
Propósito del Perfil de Comunidad	16
Datos Cuantitativos: Midiendo el Impacto del Cáncer de Seno en Puerto Rico.....	17
Introducción.....	17
Estadísticas del Cáncer de Seno	17
Áreas de Prioridad	33
Limitaciones de los Datos	38
Introducción.....	39
Análisis del Sistema de Salud y Política Pública	39
Fuentes de Datos para el Análisis del Sistema de Salud	39
Descripción General del Sistema de Salud	41
Resumen sobre Política Pública	45
Resumen de Hallazgos	52
Datos Cualitativos: Insumo de la Comunidad	53
Introducción.....	53
Entrevistas a líderes de opinión	53
Grupos Focales	63
Conclusiones.....	93
Plan de Acción	97
Hallazgos sobre la salud de los senos y cáncer de seno en las áreas de prioridad	97
Plan de Acción	99
Referencias	100

Agradecimientos

La redacción del reporte de Perfil de Comunidad no habría sido posible sin el esfuerzo, tiempo y compromiso de las muchas personas involucradas en el proceso.

A Susan G. Komen® Puerto Rico le gustaría extender las más sinceras gracias a la Junta de Directores y a los siguientes individuos, quienes participaron en el Comité del Perfil de Comunidad 2015:

Marianela Pérez, MT, PhD
(aporte a Enero 2016)
Catedrática Auxiliar
Escuela de Farmacia
Recinto de Ciencias Médicas

Marla Quintana, MPHE, C.G.G
Gerente de Proyecto
División de Servicios
Comunitarios
Centro de Investigación y
Evaluación Sociomédica

Cristobal Cintrón, MSc, DrPHc
Chief Analytical Officer
Advanced BMO

Lynnes Estrada, MPHE, CN-BA
(aporte a Septiembre 2014)
Coordinadora de Educación y
Programa Banderas
Susan G. Komen Puerto Rico

María Borges, MPHE, EdD
Catedrática Auxiliar
Programa Educación en Salud
Recinto de Ciencias Médicas

Brenda Ramos González,
MPHE, CHES
Coordinadora de Educación y
Programa Banderas
Susan G. Komen Puerto Rico

Queremos dar las gracias a las siguientes organizaciones por su asistencia en la recolección de datos y análisis, al igual que proveyendo información requerida para la redacción de este reporte:

- Estudios Técnicos, Inc. (Preparación datos cualitativos)
- Registro Central de Cáncer
- Programa de Prevención y Detección Temprana de Cáncer de Mama y Cáncer de Cuello Uterino
- Advanced BMO, LLC
- Triple S Salud

Reporte preparado por:

Susan G Komen® Puerto Rico
PO Box 193557
San Juan, PR, 00919
787-751-9096
www.komenpr.org
Contacto: Brenda Ramos González

Introducción al Perfil de Comunidad

Susan G. Komen® fue establecida en Puerto Rico el 7 de marzo de 2003, desde entonces se ha impactado a más de 2 millones de personas en diversas actividades sobre la salud de los senos y el cáncer de seno alrededor de toda la Isla. Nuestra promesa es salvar vidas y erradicar el cáncer de seno para siempre, ofreciendo herramientas de apoderamiento a las comunidades que nos rodean y asegurando cuidados de salud de calidad en los 78 municipios de Puerto Rico.

Susan G. Komen® Puerto Rico (SGK-PR) cuenta con tres componentes claves para el cumplimiento de nuestra promesa: el Programa de Ayudas, el Programa Educación y el Programa de Voluntarios. El Programa de Ayudas es el programa encargado de coordinar y supervisar los servicios financiados por SGK-PR. El Programa de Educación es el programa que se encarga de la coordinación de las iniciativas educativas de la filial, además de mantener toda la información educativa actualizada. El Programa de Voluntarios se encarga de manejar a los más de 700 voluntarios que donan de su tiempo a la filial, además de ofrecerles capacitaciones y mantenerlos al corriente de las actividades y eventos de la organización.

Desde sus inicios, Susan G. Komen Puerto Rico, ha realizado diversas alianzas con diferentes agencias, organizaciones y compañías para la promoción de la salud de los senos y la concienciación sobre el cáncer de seno a través del Programa Banderas. Este programa emprende acciones o colaboraciones intersectoriales para estrechar relaciones con la comunidad que nos rodea. Mediante el Programa Banderas se desarrollan líderes que llevan el mensaje de concienciación sobre el cáncer de seno y promoción de la detección temprana.

El 100% de los fondos recaudados se quedan en Puerto Rico para mejorar las condiciones sociales, culturales y financieras que impiden a la población en la Isla recibir cuidados de salud de los senos, atención médica y tratamientos de calidad. Desde el 2010 se ha otorgado más de un \$1 millón a programas de impacto comunitario. Se han financiado 111 programas a través de los 78 municipios de la Isla para proveer pruebas de detección temprana del cáncer de seno y su diagnóstico, asistencia económica para el tratamiento activo del cáncer de seno y medicamentos, programas de apoyo emocional, físico, transportación y pago de utilidades a pacientes en tratamiento activo de quimioterapia.

La organización no solo provee herramientas de educación y acceso a servicios de salud de calidad, SGK-PR también es la organización líder en concienciación de cáncer de seno y es considerada como experta del tema en la Isla. Komen Puerto Rico

participa activamente de la Coalición para el Control de Cáncer de Puerto Rico (CCCPR) del Centro Comprensivo de Cáncer. En esta, SGK-PR, colabora en la realización del Plan de Cáncer de CCCPR para la detección temprana del cáncer de seno, el tratamiento efectivo del cáncer y mejoramiento de la calidad de vida de las sobrevivientes. Desde el 2013, hemos celebrado la Cumbre de Cáncer de Seno, la cual se enfoca en educar a sobrevivientes de cáncer de seno y profesionales de la salud acerca de temas y avances científicos relacionados a la salud de los senos, cáncer de seno y su sobrevivencia.

El propósito del Perfil de Comunidad es establecer las necesidades y condiciones que impiden a la población de Puerto Rico recibir cuidados de la salud de los senos, atención médica y tratamientos de calidad. Además, ofrece a la filial en Puerto Rico la oportunidad de maximizar esfuerzos y de alinear sus diferentes plataformas de trabajo a una meta en común. Siendo estas plataformas:

- Programa de Ayudas: Los resultados del Perfil de Comunidad ayudarán a determinar las prioridades de financiamiento en cuanto a categorías a financiar, áreas geográficas, grupos de interés y planificación estratégica para la implementación del programa.
- Programa de Educación: El Perfil de Comunidad será utilizado para identificar áreas a enfocar los mensajes educativos de Susan G. Komen, además del desarrollo de estrategias educativas que atiendan las áreas de prioridad.
- Programa Banderas: Con el Perfil de Comunidad podremos ampliar nuestros esfuerzos de intersectorialidad y colaboración enfocándonos en organizaciones, agencias e instituciones que nos puedan ayudar a servir mejor las áreas de prioridad.
- Programa de Voluntariado: El Perfil de Comunidad nos ofrecerá insumo de las áreas con necesidad de voluntarios que nos donen de su tiempo para que la realización de las actividades y estrategias de la filial sean un éxito.
- Política Pública: El Perfil de Comunidad nos ofrecerá datos e información significativa para orientar a los hacedores de políticas públicas, y asistirlos en el proceso de su trabajo.

Datos Cuantitativos: Midiendo el impacto del cáncer de seno en Puerto Rico

Para la realización del Perfil de Comunidad se llevó a cabo una combinación de datos recopilados sobre cáncer de seno existentes en Puerto Rico. Las entidades de las que se obtuvieron los datos son el Registro Central de Cáncer y el *Puerto Rico Behavioral Risk Factor Surveillance System*. Luego del análisis de estos datos se identificaron las áreas geográficas de interés para establecer las prioridades de la filial por los próximos cuatro años.

De acuerdo con el informe publicado por el Registro Central de Cáncer de Puerto Rico (2013), durante el periodo del 2006-2010 el cáncer de seno fue el tipo de cáncer más diagnosticado en las mujeres de Puerto Rico, representando 29.3% de todos los casos reportados. Además, durante el mismo periodo el cáncer de seno fue la causa principal de muerte por cáncer en mujeres, con un promedio de 412 muertes por año (18.9%). Durante el periodo 2006-2010, la edad promedio al momento del diagnóstico de cáncer de seno invasivo fue de 61 años. Durante el periodo 2006-2010, Puerto Rico presentó una tasa de mortalidad de 18.5 por 100,000 mujeres, lo que representa una disminución promedio de 0.5% en las tasas de mortalidad por cáncer de seno (esta tendencia es igual a -0.1% al considerar el periodo de 1987 a 2010). La edad promedio de muerte reportada fue los 65 años.

Las personas que son diagnosticadas con cáncer de seno tienen mejor probabilidad de sobrevivir la condición si la misma es detectada y tratada en etapas tempranas. Las etapas de cáncer indican cuanto ha progresado o avanzado la enfermedad. En la mayoría de los casos mientras mayor (tardía) es la etapa, menores las probabilidades de sobrevivir. Para este informe, el cáncer de seno en etapa tardía se define como aquellos casos diagnosticados en etapa regional (estadío 3) y distante (estadío 4/metástasis).

Las tasas de diagnóstico tardío no son incluidas en el informe publicado por el Registro Central de Cáncer de Puerto Rico (2013), sin embargo las mismas fueron obtenidas a través de la Unidad de Análisis e Investigación del Registro de Cáncer. La Tabla 1 resume las tasas de incidencia en etapas tardía encontradas en Puerto Rico y sus 7 regiones. Al momento de este informe, los datos de incidencia por etapas tardías no se reportan por municipio (data no disponible debido a un bajo número de casos en algunos pueblos). Los datos sobre el cambio porcentual anual correspondiente a las tasas de diagnóstico tardío no estaban disponibles.

Tabla 1. Tasas de **incidencia en etapas tardías** de cáncer de seno ajustado por edad: Puerto Rico, 2006-2010

Región	# de casos tardíos	Tasas* ajustadas por edad
US	64,590	43.8
Puerto Rico[†]	3,417	31.4
Bayamón	464	26.6
Fajardo	118	29.8
Caguas	498	29.9
Arecibo	400	30.8
Metro	801	30.9
Aguadilla/Mayagüez	518	32.3
Ponce	600	37.8

* Tasas por 100,000 y ajustadas utilizando 2000 Población Std de E.U. (19 grupos de edad - Censo P25-1130) standard.

[†] Incluye casos donde el municipio no fue reportado.

Fuente: Archivo de Casos de Incidencia del Registro Central de Cáncer de PR (9 de agosto de 2013).

Población de Referencia: Estimados 2012 de la División de Población del Negociado del Censo de los Estados Unidos (Vintage).

La Región de Ponce resultó ser la de mayor tasa de incidencia en estadíos tardíos. Estos datos, sumado a las características sociodemográficas de la región hacen que la filial identifique a la Región de Ponce como el área de mayor necesidad. La Región de Ponce consiste de 15 municipios. Para poder seleccionar los municipios con mayor necesidad dentro de la región, se utilizó un modelo de priorización tomando en cuenta los siguientes indicadores: desempleo, población de mujeres mayores de 35 años, tasa de mortalidad, porcentaje de la población con educación menor a escuela superior y porcentaje de la población en o debajo del nivel de pobreza. Es así como se identifican los siguientes municipios como áreas de prioridad: Guánica, Patillas y Adjuntas (Figura 1).

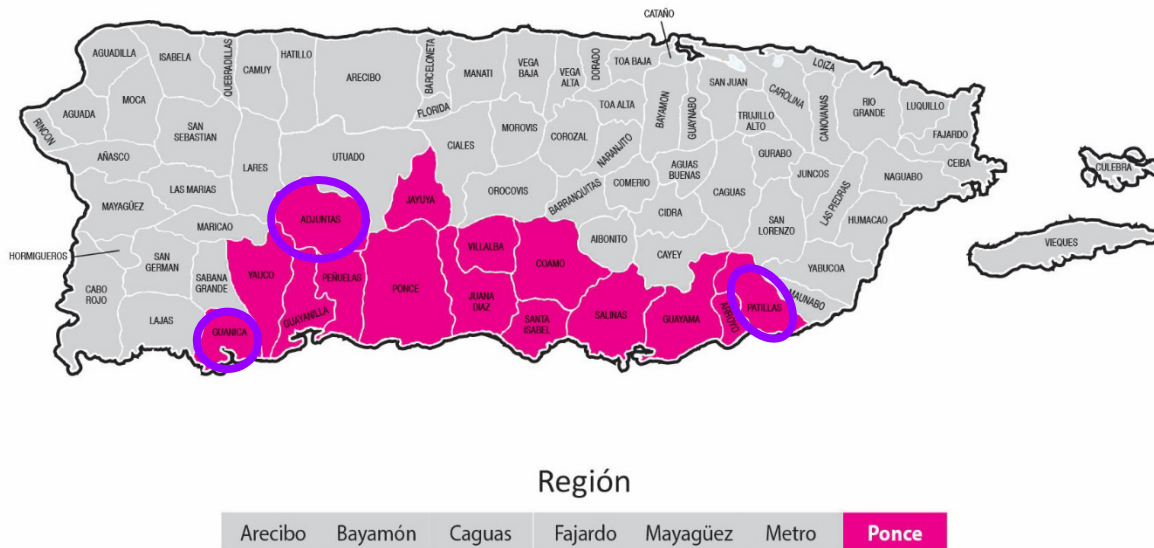


Figura 1. Municipios que requieren intervención prioritaria

Análisis del Sistema de Salud y Política Pública

Para obtener un panorama más completo de la situación prevaleciente en las áreas geográficas de interés se procedió a analizar el sistema de salud de las mismas y la política pública relacionada al cáncer de seno vigente en Puerto Rico. En las áreas de interés hay pocos o son inexistentes los centros radiológicos y los centros de salud primaria que ofrecen servicios de mamografías para la detección temprana del cáncer de seno. De esta misma forma, hay carencia de médicos especialistas y centros que ofrezcan tratamientos para el cáncer.

La población de los municipios de Adjuntas, Guánica y Patillas se ve en la necesidad de desplazarse de 10 a 46 millas de distancia para recibir cuidados de salud. En ocasiones, deben ir hasta la Región Metro a recibir servicios lo que implica un desplazamiento de 43 a 92 millas. Para la población de las regiones de interés Susan G. Komen Puerto Rico, por medio del Programa de Ayudas, es el único acceso a pruebas de detección temprana.

Mediante este análisis se han identificado falta de proveedores de servicios del cuidado continuo de los senos en las tres áreas de prioridad. De igual manera se han identificado posibles nuevos colaboradores a quienes se harán acercamientos para que sometan propuestas al Programa de Ayudas o se conviertan en portavoces de Susan G. Komen Puerto Rico a través del Programa Banderas.

En el área de política pública la filial ha apoyado el Proyecto del Senado 103 que establece la creación de un Fondo Dotal para la Prevención y Tratamiento del Cáncer Cervical y de Seno para la concienciación, prevención e investigación de estos cánceres. La filial está consciente de la necesidad de identificar nuevos asuntos de intervención para mejorar acceso a los servicios del Cuidado Continuo de Salud que debe recibir la población de Guánica, Adjuntas y Patillas.

Datos Cualitativos: Asegurando la Participación Ciudadana

En el análisis cuantitativo pudimos identificar las áreas geográficas en las que debíamos enfocarnos. Estas áreas fueron identificadas debido a sus altas tasas de diagnósticos tardíos y tasas de mortalidad en aumento relacionadas a esta enfermedad, además de tener altas tasas de desempleo, bajo nivel de escolaridad y gran cantidad de la población vive bajo el nivel de pobreza. Una vez hecha esa identificación, queríamos saber de parte de las personas que allí viven y trabajan cuales son los posibles factores que hacen a estas poblaciones tan vulnerables ante el cáncer de seno. Las preguntas inmediatas eran: como es el acceso a servicios de diagnóstico de cáncer de seno en estas áreas, cuales son las barreras principales a las que se enfrenta la población para el acceso a servicios de salud de los senos, que tipo de servicios de salud de los senos están disponibles en estas áreas y que problemas de acceso a servicios de salud enfrentan las mujeres diagnosticadas con cáncer de seno.

En específico, se llevaron a cabo dos tareas a través de un acercamiento multi-método de investigación: entrevistas a profundidad a líderes de opinión y expertos en el tema, y grupos focales entre: 1) mujeres sobrevivientes de cáncer del seno y mujeres que han tenido un diagnóstico tardío, y 2) mujeres que no se realizan la mamografía. En el documento se presentan primeramente los resultados de las entrevistas a profundidad, en un agregado, puesto que varios de los líderes de opinión atienden más de uno de los municipios objeto de investigación. En segundo lugar, se presentan los resultados de los grupos focales, organizados por grupo y municipio.

Con el propósito de obtener el insumo de las personas que conocen la situación de cáncer de seno en Puerto Rico, se realizaron un total de diez entrevistas a varios líderes de opinión, utilizando un acercamiento de muestra por juicio y cuota. Es decir, que las personas a entrevistar debían cumplir con la característica de tener experiencia con alguna de las poblaciones objeto de estudio, y representar diversos sectores. Con el propósito de obtener el insumo de las personas que representan los grupos de interés de esta investigación se llevaron a cabo grupos focales en los tres municipios objeto de estudio. El tipo de muestreo utilizado para los grupos focales fue por propósito, cuota y voluntariedad. Es decir, que se buscó contar con la participación de

mujeres que cumplieran con varios requisitos entre ellos, municipio de residencia, edad y situación con respecto al cáncer de mama.

Este análisis ayudó en la validación de la ubicación geográfica y el nivel socioeconómico como barreras para el acceso a cuidados de salud de los senos. La casi inexistencia o inexistencia de proveedores de servicios de salud relacionados a la detección temprana y el tratamiento para el cáncer de seno se presentan como barreras reales para la población.

Otras barreras identificadas durante el análisis cualitativo fueron la falta de conocimiento sobre las pruebas de detección temprana, desconocimiento de las señales o síntomas a ser evaluadas por un proveedor de salud, el ritmo y estilo de vida, además del miedo a un diagnóstico de cáncer de seno positivo. Para las sobrevivientes de cáncer de seno las barreras más importantes son la falta de especialistas y centros de tratamiento, el lenguaje utilizado por los médicos y la falta de orientación acerca de los procesos de tratamiento. Las limitaciones del seguro médico también es una barrera que se suma a las presiones económicas del diagnóstico y la distancia geográfica de los servicios.

Plan de Acción

Con los análisis completados y un mejor entendimiento del panorama de salud en las áreas identificadas de prioridad se procedió a realizar un plan de acción. El plan de acción delinea las prioridades y objetivos de Susan G. Komen Puerto Rico para mejorar las condiciones socio-económicas y culturales que afectan a las áreas de prioridad identificadas. El plan de acción será guía de la filial por los próximos cuatro años. El mismo presenta el problema a ser atendido, la prioridad de la filial y los objetivos a cumplirse para el año 2019.

El problema identificado de los análisis anteriores es:

- Cómo se desprende del análisis cuantitativo, análisis cualitativo y análisis de sistemas de salud del Perfil de Comunidad los municipios de Adjuntas, Guánica y Patillas tienen altas tasas de diagnósticos tardíos y tasas de mortalidad en aumento por cáncer de seno.

La prioridad expresa cual es el enfoque del plan de acción, y por tanto de la filial:

- Para el año 2019, disminuir la mortalidad por cáncer de seno debido a diagnósticos tardíos en la Región Ponce de Puerto Rico, especialmente en los municipios de Adjuntas, Guánica y Patillas.

Para atender la prioridad de una manera efectiva y poder medir cambios y resultados del plan de acción se desarrollaron siete objetivos. Estos son:

- Del 2016 al 2019, las solicitudes del Programa de Ayudas enfatizarán que los programas que soliciten fondos para cernimiento y diagnóstico de cáncer de seno que ofrezcan acceso a mamografías en horario extendido y fines de semana en la Región Ponce tendrán prioridad de financiamiento.
- Del 2016 al 2019, las solicitudes del Programa de Ayudas enfatizarán que los programas que soliciten fondos para tratamiento de cáncer de seno que ofrezcan asistencia en servicios de transportación en la Región Ponce tendrán prioridad de financiamiento.
- Del 2016 al 2019 habrán ocurrido 75 actividades de alcance comunitario en la Región Ponce.
- Del 2016 al 2019, 6 grupos colaborarán con Susan G. Komen Puerto Rico a través del Programa Banderas en la Región Ponce.
- Del 2016 al 2019 habrá 100 Voluntarios Komen capacitados en Komen 101 que cubran la Región Ponce.
- Del 2016 al 2019 Susan G. Komen Puerto Rico habrá ofrecido al menos 1 capacitación Komen 102 al año a los Voluntarios capacitados en Komen 101 en la Región Ponce.
- Del 2016 al 2019 Susan G. Komen Puerto Rico habrá implementado tres actividades de comunicación en salud sobre el tema de cáncer de seno dirigidas a los residentes de la Región de Ponce.

Aviso: La información completa para el resumen ejecutivo se puede encontrar en el informe de Susan G. Komen® sobre el perfil de la comunidad de Puerto Rico del año 2015.

Susan G. Komen® Puerto Rico

Susan G. Komen® es la organización global líder en concienciación sobre el cáncer de seno y cuenta con la red de sobrevivientes de cáncer de seno y voluntarios más grande del mundo. Fue fundada en el año 1982 por Nancy G. Brinker, luego de que esta le prometiera a su hermana, Susan G. Komen, antes de morir que haría todo lo posible por acabar con el cáncer de seno. Desde entonces se ha logrado disminuir las tasas de mortalidad en un 37% y aumentar la tasa de sobrevivencia en estadíos tempranos del cáncer en un 99%.

En Puerto Rico, Susan G. Komen fue establecida el 7 de marzo de 2003, desde entonces se ha impactado a más de 2 millones de personas en diversas actividades sobre la salud de los senos y el cáncer de seno. Nuestra promesa es salvar vidas y erradicar el cáncer de seno para siempre, ofreciendo herramientas de apoderamiento a la comunidad que nos rodea y asegurando cuidados de salud de calidad. Nuestras prioridades son:

- Ayudar a la población en Puerto Rico a sobrepasar barreras socioeconómicas que le impiden el acceso a servicios de cuidados de salud de los senos de calidad.
- Concienciar acerca de la salud de los senos, apoderando a la población de su salud.
- Tomar en consideración las necesidades de las sobrevivientes de cáncer de seno y sus co-sobrevivientes.

Susan G. Komen® Puerto Rico (SGK-PR) cuenta con tres componentes claves para el cumplimiento de nuestra promesa: el Programa de Ayudas, el Programa Educación y el Programa de Voluntarios. El Programa de Ayudas es el programa encargado de coordinar y supervisar los servicios financiados por SGK-PR. El Programa de Educación es el programa que se encarga de la coordinación de las iniciativas educativas de la filial, además de mantener toda la información educativa actualizada. El Programa de Voluntarios se encarga de manejar a los más de 700 voluntarios que donan de su tiempo a la filial, además de ofrecerles capacitaciones y mantenerlos al corriente de las actividades y eventos de la organización.

La filial ha sido galardonada con el premio 2012-2013 Promise Award. Este premio reconoce la utilización de estrategias innovadoras de las filiales para reducir la mortalidad por cáncer de seno. El Race for the Cure Puerto Rico es la carrera 5K más grande de Puerto Rico, siendo reconocida con el 2014-2015 Outstanding International Race for the Cure Award. En el 2015, Susan G. Komen Puerto Rico ofreció \$50,000 al Recinto de Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico para financiar un

proyecto de investigación que ayudará a reducir la mortalidad por cáncer de seno metastásico.

Desde sus inicios, Susan G. Komen Puerto Rico, ha realizado diversas alianzas con diferentes agencias, organizaciones y compañías para la promoción de la salud de los senos y la concienciación sobre el cáncer de seno a través del Programa Banderas. Este programa emprende acciones o colaboraciones intersectoriales para estrechar relaciones con la comunidad que nos rodea. Mediante el Programa Banderas se desarrollan líderes que llevan el mensaje de concienciación sobre el cáncer de seno y promoción de la detección temprana.

El 100% de los fondos recaudados se quedan en Puerto Rico para mejorar las condiciones sociales, culturales y financieras que impiden a la población en la Isla recibir cuidados de salud de los senos, atención médica y tratamientos de calidad. Desde el 2010 se ha otorgado más de un \$1 millón a programas de impacto comunitario. Se han financiado 111 programas a través de los 78 municipios de la Isla para proveer pruebas de detección temprana del cáncer de seno y su diagnóstico, asistencia económica para el tratamiento activo del cáncer de seno y medicamentos, programas de apoyo emocional, físico, transportación y pago de utilidades a pacientes en tratamiento activo de quimioterapia.

La organización no solo provee herramientas de educación y acceso a servicios de salud de calidad, SGK-PR también es la organización líder en concienciación de cáncer de seno y es considerada como experta del tema en la Isla. Komen Puerto Rico participa activamente de la Coalición para el Control de Cáncer de Puerto Rico (CCCPR) del Centro Comprensivo de Cáncer. En esta, SGK-PR, colabora en la realización del Plan de Cáncer de CCCPR para la detección temprana del cáncer de seno, el tratamiento efectivo del cáncer y mejoramiento de la calidad de vida de las sobrevivientes. Desde el 2013, hemos celebrado la Cumbre de Cáncer de Seno, la cual se enfoca en educar a sobrevivientes de cáncer de seno y profesionales de la salud acerca de temas y avances científicos relacionados a la salud de los senos, cáncer de seno y su sobrevivencia.

Estructura organizacional de la filial

SGK-PR esta dirigida por una Junta de Directores que, en calidad de voluntarios, supervisa las operaciones de la filial y es responsable de asegurar que la visión y metas de la filial vayan dirigidas al cumplimiento de nuestra promesa. La Junta de Directores desarrolla y supervisa el plan estratégico de la filial, establece su dirección y asegura los recursos necesarios para el funcionamiento adecuado de la organización.

En adición de la Junta de Directores existen distintos comités que aseguran el funcionamiento de la filial:

- Comité Programa de Ayudas: Este comité implementa y provee supervisión de los programas de impacto comunitario financiados por SGK-PR.
- Comité de Educación: Es el comité encargado de desarrollar, supervisar y evaluar los programas educativos desarrollados en la filial, además de mantener actualizada la información educativa y estadísticas del cáncer de seno.
- Recaudación de Fondos: Comité establecido para asegurar y supervisar actividades e iniciativas de recaudación de fondos durante el año.
- Comité de Race for the Cure: Comité encargado de planificar la logística del evento, incrementar los ingresos y mejorar la experiencia de los participantes de manera costo efectiva.

Komen Puerto Rico es una filial pequeña enfocada en maximizar cada dólar, para que cada donación vaya dirigida al ofrecimiento de servicios a la comunidad por medio del Programa de Ayudas. Esto es posible manteniendo un staff de cinco (5) empleadas a tiempo completo (Directora Ejecutiva, Coordinadora de Educación y Programa Banderas, Coordinadora del Programa de Ayudas, Asistente Administrativa y Coordinadora de Voluntarios) (Figura 1.1).

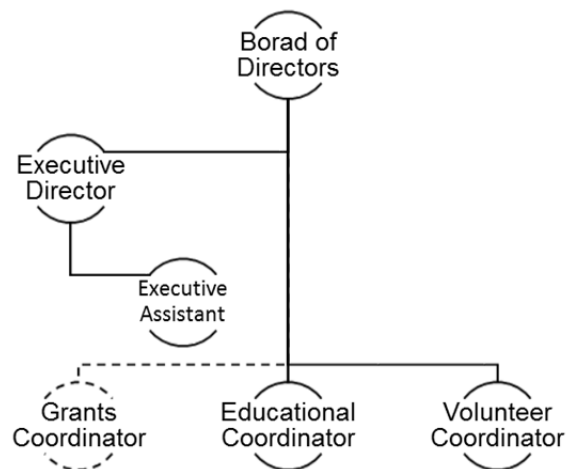


Figura 1.1. Diagrama Organizacional de Susan G. Komen Puerto Rico

Área de Servicio

Susan G. Komen Puerto Rico atiende los 78 municipios de la Isla a través de estrategias educativas, Programas de Ayudas y capacitación de voluntarios (Figura 1.2). Puerto Rico tiene una población total de 3, 725,789 personas de la cual 47.9% son hombres y el 52.1% son mujeres (Censo, 2010). La media de edad fluctúa en los 36.9 años de edad y la expectativa de vida es de 79.3 años de edad (Censo, 2010) (CIA, 2015). Según el Censo 2010 el 99.0% de la población se considera latina o hispana, siendo las de mayor denominación: puertorriqueños (95.4%), dominicanos (1.8%), cubanos (0.5%) y mexicanos (0.3%). La media de ingreso es de \$19,686.00 y el 45.2% de la población vive bajo el nivel de pobreza (American Community Survey, 2010-2014). El 93.3% de la población mayor de 15 años de edad puede leer y escribir (CIA, 2015). La tasa de desempleo en la Isla es de 13.7% (CIA, 2014).

Puerto Rico cuenta con una superficie de 13,791Km². El Censo 2010 revela que el 93.8% de la población residente en Puerto Rico vive en áreas denominadas urbanas y el 6.2% de la población reside en áreas denominadas como rurales. El área urbana más poblada de la Isla es la capital, San Juan, con una población de 2.5 millones de habitantes (CIA, 2015). El automóvil es el principal medio de transportación en la isla, pero la Región Metropolitana cuenta con la Autoridad de Transporte Integrado (ATI) y la Autoridad Metropolitana de Autobuses (AMA). ATI es un sistema de lanchas, autobuses y tren con función en los municipios de San Juan, Bayamón, Carolina, Toa Baja, Cataño y Guaynabo. En las demás regiones de la Isla tienen porteadores públicos autorizados (guaguas públicas) y diferentes líneas privadas de transportación.



Figura 1.2. Área de servicios de Susan G. Komen Puerto Rico

Propósito del Perfil de Comunidad

El propósito del Perfil de Comunidad es establecer las necesidades y condiciones que impiden a la población de Puerto Rico recibir cuidados de la salud de los senos, atención médica y tratamientos de calidad. Además, ofrece a la filial en Puerto Rico la oportunidad de maximizar esfuerzos y de alinear sus diferentes plataformas de trabajo a una meta en común. Siendo estas plataformas:

- Programa de Ayudas: Los resultados del Perfil de Comunidad ayudarán a determinar las prioridades de financiamiento en cuanto a categorías a financiar, áreas geográficas, grupos de interés y planificación estratégica para la implementación del programa.
- Programa de Educación: El Perfil de Comunidad será utilizado para identificar áreas a enfocar los mensajes educativos de Susan G. Komen, además del desarrollo de estrategias educativas que atiendan las áreas de prioridad.
- Programa Banderas: Con el Perfil de Comunidad podremos ampliar nuestros esfuerzos de intersectorialidad y colaboración enfocándonos en organizaciones, agencias e instituciones que nos puedan ayudar a servir mejor las áreas de prioridad.
- Programa de Voluntariado: El Perfil de Comunidad nos ofrecerá insumo de las áreas con necesidad de voluntarios que nos donen de su tiempo para que la realización de las actividades y estrategias de la filial sean un éxito.
- Política Pública: El Perfil de Comunidad nos ofrecerá datos e información significativa para orientar a los hacedores de políticas públicas, y asistirlos en el proceso de su trabajo.

Para Susan G. Komen Puerto Rico es importante que la comunidad conozca las necesidades de salud de los senos halladas mediante el Perfil de Comunidad. De esta forma aseguramos que información fidedigna llegue al público en general. Para asegurarnos de la diseminación del Perfil de Comunidad, el mismo se compartirá con las organizaciones beneficiarias del Programa de Ayudas, centros participantes del Programa Banderas, clínicas comunitarias y de salud, colegios y asociaciones médicas, de enfermería y de otros profesionales de la salud, y con la Coalición para el Control del Cáncer de Puerto Rico. El Perfil también se compartirá en la página web de la filial, Facebook, Instagram y Twitter, además de la redacción de un comunicado de prensa.

Datos Cuantitativos: Midiendo el Impacto del Cáncer de Seno en Puerto Rico

Introducción

El propósito del informe cuantitativo de la filial de Puerto Rico de Susan G. Komen® es presentar la combinación de los datos recopilados existentes en la isla, por las entidades que se encargan del acopio y la documentación del cáncer de seno en Puerto Rico. Luego del análisis de estos datos cuantitativos, la filial identifica las áreas geográficas de prioridad para el desarrollo e implementación de programas basados en evidencia, que atiendan el cuidado continuo de la salud de los senos.

Los datos proporcionados en este informe facilitarán la selección de las prioridades en el servicio que ofrece la filial mediante el Programa de Ayudas. Esto se realizará basado en los datos de tasas de mortalidad por cáncer de seno, tasas de incidencia de diagnóstico en etapas tardías y en las proyecciones de cuánto tiempo le tomará a cada región alcanzar los objetivos relacionados a cáncer de seno según establecidos por el Departamento de Salud de los Estados Unidos en *Gente Saludable 2020* (<http://www.healthypeople.gov/2020/default.aspx>).

A continuación un resumen de los datos cuantitativos de la filial de Puerto Rico.

Estadísticas del Cáncer de Seno

En el año 2013 el Registro Central de Cáncer de Puerto Rico (RCCPR) publicó el informe *Cáncer en Puerto Rico, 2006-2010*, donde se describen las tasas de incidencia y mortalidad por tipo de cáncer en la isla. Esta información de los 78 municipios de Puerto Rico ha sido utilizada como fuente para la elaboración del informe cuantitativo. Además, presentamos datos sobre las tasas de incidencia por etapas y las tasas de cernimiento (mamografías), las cuales son reportadas por región de salud. La Figura 2.1 muestra la distribución geográfica de las 7 regiones de salud en Puerto Rico y los municipios que las componen. La filial de Puerto Rico ofrece servicios a las 7 regiones y sus 78 municipios.



Figura 2.1. Siete Regiones de Salud y los 78 municipios de Puerto Rico

Los casos reportados en este informe incluyen solo a los residentes de Puerto Rico. Las personas que fueron tratadas en Puerto Rico, pero que eran residentes de otro país o de un estado en los Estados Unidos en el momento del diagnóstico de cáncer no fueron incluidos en este informe. Los casos reportados al Registro Central de Cáncer de PR con edad desconocida ($\leq 0.1\%$) fueron excluidos del análisis. En el Censo del 2000 el 80.5% de los residentes de PR se auto-identificaron como pertenecientes a la raza blanca. Además, el 99.0% de los residentes se identificaron con origen latino/hispano y de éstos el 96.4 % (N = 3,554,642) eran puertorriqueños. El informe *Cáncer en Puerto Rico* no presenta datos por raza ni etnicidad y basado en los datos del Censo 2000 se asume que todos los casos responden a mujeres hispanas/latinas y específicamente puertorriqueñas.

Tasas de Incidencia

Las tasas de incidencia muestran la frecuencia de nuevos casos de cáncer de seno entre las mujeres de un área en un periodo de tiempo determinado. La tasa de incidencia es calculada dividiendo el número de mujeres diagnosticadas con cáncer de seno entre el total de mujeres que viven en esa área, las mismas usualmente se expresan por cada 100,000 personas. Por ejemplo, si en un municipio viven 100,000 mujeres y 80 de ellas son diagnosticadas con cáncer de seno en un periodo determinado, la tasa de incidencia que se reportaría para ese municipio sería 80 por 100,000 mujeres. Cabe señalar que las tasas de incidencia son ajustadas por la edad de los individuos del área, de esta manera es posible comparar las tasas de cáncer de seno en un área donde viven personas mayores versus un área donde viven personas más jóvenes.

Para mostrar tendencias (o cambios a través del tiempo) en la incidencia de cáncer, se reporta el cambio porcentual anual en las tasas de incidencia en un periodo de cinco años. El cambio porcentual anual puede ser un número positivo o negativo. Un valor negativo significa que las tasas están disminuyendo, mientras que un valor positivo indica que las tasas están aumentando. Un valor positivo en las tasas de incidencia puede parecer no deseable; sin embargo este aumento puede significar que más mujeres están haciendo sus mamografías, por ende hay mayor cantidad de casos detectados.

Tasas de Incidencia en Puerto Rico

De acuerdo con el informe publicado por el Registro Central de Cáncer de Puerto Rico (2013), durante el periodo del 2006-2010 el cáncer de seno fue el tipo de cáncer más diagnosticado en las mujeres de Puerto Rico, representando 29.3% de todos los casos reportados. Además, durante el mismo periodo el cáncer de seno fue la causa principal de muerte por cáncer en mujeres, con un promedio de 412 muertes por año (18.9%). Durante el periodo 2006-2010, la edad promedio al momento del diagnóstico de cáncer de seno invasivo fue de 61 años. Por otro lado, los diagnósticos para el cáncer de seno "*in situ*" la edad promedio reportada fue de 60 años.

De acuerdo al informe del Registro Central de Cáncer de PR, durante el periodo de 2006-2010 la tasa de incidencia de cáncer de seno en Puerto Rico fue de 80.1 por 100,000 (ajustadas a la población estándar de EU según los datos censales del año 2000). La Tabla 2.1 presenta las tasas de incidencia para las siete regiones de salud de Puerto Rico.

Tabla 2.1. Tasas de **incidencia** de cáncer de seno en mujeres para las siete regiones de salud de Puerto Rico (2006-2010).

Región	# de casos	Tasas* ajustadas por edad	Cambio Porcentual Anual
US	182,234	122.1	-0.2%
Puerto Rico[†]	8,833[†]	80.1	+2.6%
Aguadilla/Mayagüez	1,248	76.1	+3.2%
Arecibo	1,026	78.2	+4.6%
Bayamón	1,365	77.5	+2.6%
Caguas	1,242	74.3	-0.5%
Fajardo	357	89.5	+3.5%
Metro	2,201	83.4	+4.2%
Ponce	1,255	79.0	+1.7%

*Tasas por 100,000 y ajustadas por edad utilizando la Población Estándar de EU (2000).

[†] Incluye casos donde el municipio no fue reportado.

Fuente: Archivo de Casos de Incidencia provistos por el Registro Demográfico de Puerto Rico (Febrero, 2013) & el Instituto de Estadísticas de Puerto Rico (Diciembre, 2010).

Población de Referencia: Estimados 2012 de la División de Población del Negociado del Censo de los Estados Unidos (Vintage).



Figura 2.2. Región con mayor tasa de incidencia, ajustada por edad, Puerto Rico 2006-2010

De acuerdo con el informe del Registro Central de Cáncer de PR (2013), durante el periodo de 1987 a 2010, la tasa de incidencia de cáncer de seno invasivo en Puerto Rico reflejó un aumento de 1.3% anual. Si la tasa de incidencia mantiene esta tendencia, el 8.6% de las mujeres que nacen en Puerto Rico serán diagnosticadas con cáncer de seno en algún momento de su vida. En otras palabras, 1 de cada 12 mujeres en PR será diagnosticada con cáncer de seno.

Conclusiones: Tasas de Incidencia

En términos generales, la tasa de incidencia de cáncer de seno en Puerto Rico es menor que la observada en los Estados Unidos. Sin embargo, la tendencia es que la tasa de incidencia en la isla va en aumento. Como mencionado anteriormente, es importante recordar que un aumento en la incidencia de cáncer de seno también puede significar un incremento en la realización de mamografías en mujeres con edad de riesgo promedio.

Las siguientes regiones presentaron una tasa de incidencia mayor a la de Puerto Rico junto con un aumento en el cambio anual porcentual:

- Región Fajardo
- Región Metro

Las siguientes regiones tuvieron una tasa de incidencia menor a la de Puerto Rico, sin embargo presentaron un aumento en el cambio porcentual anual:

- Región Aguadilla/Mayagüez
- Región Arecibo
- Región Bayamón
- Región Ponce

La siguiente región presentó una tasa de incidencia menor a la de Puerto Rico y una disminución en el cambio porcentual anual:

- Región Caguas

Tasas de Mortalidad

Las tasas de mortalidad por cáncer de seno presentan la frecuencia de muerte por este tipo de cáncer entre las mujeres que viven en una zona determinada, durante cierto periodo de tiempo. El significado de los datos es similar a los discutidos para las tasas de incidencia, excepto que los cambios en cernimiento (mamografía) no afectan las tasas de mortalidad. Cuando las tendencias en tasas de mortalidad son negativas las muertes por cáncer de seno están disminuyendo, y esto siempre es deseable. Sin embargo un valor positivo indica que las muertes por cáncer de seno van en aumento y esto nunca es deseable.

Tasas de Mortalidad en Puerto Rico

Durante el periodo 2006-2010, Puerto Rico presentó una tasa de mortalidad de 18.5 por 100,000 mujeres, lo que representa una disminución promedio de 0.5% en las tasas de mortalidad por cáncer de seno (esta tendencia es igual a -0.1% al considerar el periodo de 1987 a 2010). Un promedio de 412 mujeres murieron de cáncer de seno cada año, durante este periodo. La edad promedio de muerte reportada fue los 65

años. La Tabla 2.2 presenta las tasas de mortalidad ajustadas por edad para las siete regiones de salud de Puerto Rico.

Tabla 2.2. Tasas de **mortalidad** de cáncer de seno en mujeres para las siete regiones de Salud de Puerto Rico (2006-2010).

Región	# de casos	Tasas* ajustadas por edad	Cambio Porcentual Anual
US	40,736	22.6	-1.9%
Puerto Rico†	2,062†	18.5	-0.5%
Aguadilla/Mayagüez	290	17.5	-1.8%
Arecibo	248	18.9	-5.9%
Bayamón	313	17.8	+4.1%
Caguas	273	16.4	-5.0%
Fajardo	71	17.9	-1.1%
Metro	566	20.4	-0.2%
Ponce	293	18.2	+4.8%

*Tasas por 100,000 y ajustadas por edad utilizando la Población Estándar de EU (2000).

† Incluye casos donde el municipio no fue reportado.

Fuente: Archivo de Casos de Mortalidad provistos por el Registro Demográfico de Puerto Rico (Febrero, 2013) & el Instituto de Estadísticas de Puerto Rico (Diciembre, 2010).

Población de Referencia: Estimados 2012 de la División de Población del Negociado del Censo de los Estados Unidos (Vintage).

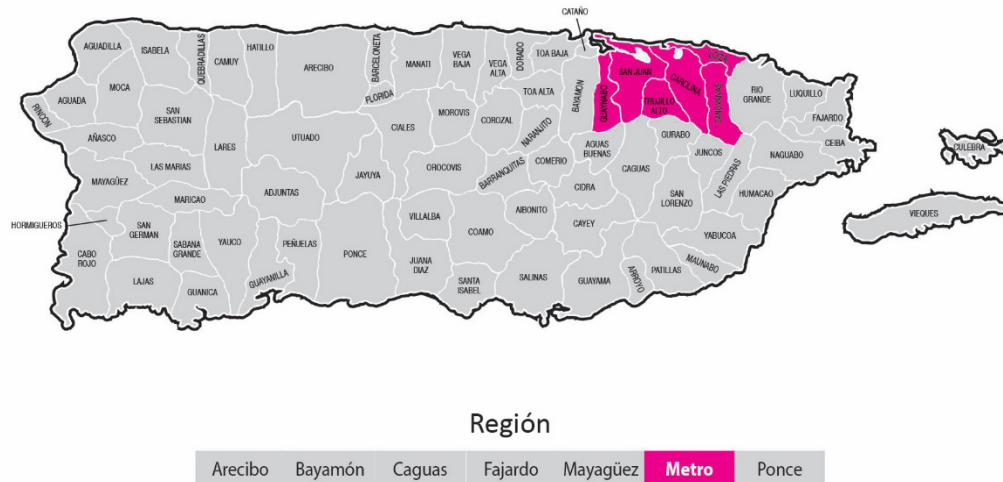


Figura 2.3. Región con mayor tasa de mortalidad, ajustada por edad, Puerto Rico 2006-2010

Conclusiones: Tasas de Mortalidad

La tasa de mortalidad de cáncer de seno que presentó Puerto Rico en el periodo 2006-2010 es menor a la de Estados Unidos.

Las siguientes regiones mostraron una tasa de mortalidad más alta pero con un cambio porcentual anual en descenso:

- Región Metro
- Región Arecibo

Aunque las Regiones de Bayamón y Ponce presentan una tasa de mortalidad menor que la tasa de Puerto Rico, su cambio porcentual anual para el periodo 2006-2010 fue positivo, por tanto la tendencia en tasas de mortalidad en estas regiones va en aumento.

Al tomar en cuenta las tasas de mortalidad por municipio y sus respectivos intervalos de confianza al 95%, los siguientes municipios poseen una tasa de mortalidad significativamente mayor que la de Puerto Rico (ver Tabla 2.3):

- Municipio de Bayamón (perteneciente a la Región Bayamón)
- Municipio de Sabana Grande (perteneciente a la Región Aguadilla/Mayagüez)

Las siguientes regiones mostraron una tasa de mortalidad menor a la de Puerto Rico y una disminución en el cambio porcentual anual:

- Región Caguas
- Región Fajardo

Tasas de Incidencia y Mortalidad de los Municipios en Comparación con las de Puerto Rico

Toda vez que las regiones de salud están compuestas por varios municipios, se determinó si existía alguna diferencia significativa entre las tasas de incidencia y mortalidad de cada municipio de la región en comparación con las tasas de Puerto Rico. Para ello se tomó en cuenta las tasas de incidencia y mortalidad por municipio y sus respectivos intervalos de confianza al 95% para establecer si sus números mostraban una tendencia significativamente menor, mayor o no tenían cambio significativo al compararlo con las tasas de la isla. La Tabla 2.3 muestra el resumen de esta comparación. Los datos de la Región Metro muestran una incidencia de mortalidad mayor, sin embargo al estudiar los datos de los municipios que la componen ninguno (individualmente) mostró una diferencia significativa en tasas de mortalidad.

Tabla 2.3. Comparación de las tasas de incidencia y tasas de mortalidad de cada municipio versus las de Puerto Rico.

	Tasas Incidencia*	Tasas de Mortalidad*
Puerto Rico	80.1	18.5
Región & Municipio	Comparación con PR†	Comparación con PR†
Aguadilla/Mayagüez	76.1	17.5
Aguada	No hay diferencia significativa	SN
Aguadilla	No hay diferencia significativa	No hay diferencia significativa
Añasco	No hay diferencia significativa	SN
Cabo Rojo	No hay diferencia significativa	No hay diferencia significativa
Hormigueros	No hay diferencia significativa	SN
Isabela	No hay diferencia significativa	No hay diferencia significativa
Lajas	No hay diferencia significativa	SN
Las Marías	SN	No hay diferencia significativa
Maricao	SN	SN
Mayagüez	No hay diferencia significativa	No hay diferencia significativa
Moca	No hay diferencia significativa	SN
Rincón	No hay diferencia significativa	SN
Sabana Grande	No hay diferencia significativa	Significativamente Mayor
San Germán	No hay diferencia significativa	SN
San Sebastián	Significativamente menor	SN
Arecibo	78.2	18.9
Arecibo	No hay diferencia significativa	No hay diferencia significativa
Barceloneta	No hay diferencia significativa	SN
Camuy	No hay diferencia significativa	No hay diferencia significativa
Ciales	No hay diferencia significativa	SN
Florida	No hay diferencia significativa	SN
Hatillo	No hay diferencia significativa	SN
Lares	No hay diferencia significativa	SN
Manatí	No hay diferencia significativa	No hay diferencia significativa
Morovis	No hay diferencia significativa	SN
Quebradillas	No hay diferencia significativa	SN
Utuado	No hay diferencia significativa	SN
Vega Baja	No hay diferencia significativa	No hay diferencia significativa
Bayamón	77.5	17.8
Bayamón	No hay diferencia significativa	Significativamente mayor
Cataño	No hay diferencia significativa	SN
Corozal	No hay diferencia significativa	SN
Dorado	No hay diferencia significativa	No hay diferencia significativa
Naranjito	Significativamente menor	SN
Orocovis	No hay diferencia significativa	SN
Toa Alta	No hay diferencia significativa	No hay diferencia significativa
Toa Baja	No hay diferencia significativa	Significativamente menor
Vega Alta	Significativamente menor	SN
Caguas	74.3	16.4
Agua Buenas	Significativamente menor	SN
Aibonito	No hay diferencia significativa	SN
Barranquitas	Significativamente menor	SN
Caguas	No hay diferencia significativa	No hay diferencia significativa
Cayey	No hay diferencia significativa	SN
Cidra	No hay diferencia significativa	SN
Comerio	No hay diferencia significativa	SN
Gurabo	No hay diferencia significativa	SN
Humacao	No hay diferencia significativa	No hay diferencia significativa
Juncos	No hay diferencia significativa	SN
Las Piedras	No hay diferencia significativa	SN
Maunabo	No hay diferencia significativa	SN
Naguabo	No hay diferencia significativa	SN
San Lorenzo	No hay diferencia significativa	No hay diferencia significativa
Yabucoa	No hay diferencia significativa	No hay diferencia significativa
Fajardo	89.5	17.8
Ceiba	No hay diferencia significativa	SN
Culebra	SN	SN
Fajardo	Significativamente mayor	No hay diferencia significativa
Luquillo	No hay diferencia significativa	SN
Río Grande	No hay diferencia significativa	No hay diferencia significativa

	Tasas Incidencia*	Tasas de Mortalidad*
Puerto Rico	80.1	18.5
Región & Municipio	Comparación con PR[†]	Comparación con PR[†]
Vieques	No hay diferencia significativa	SN
Metro	83.4	20.4
Canóvanas	No hay diferencia significativa	No hay diferencia significativa
Carolina	No hay diferencia significativa	No hay diferencia significativa
Guaynabo	No hay diferencia significativa	No hay diferencia significativa
Loíza	Significativamente menor	SN
San Juan	No hay diferencia significativa	No hay diferencia significativa
Trujillo Alto	No hay diferencia significativa	No hay diferencia significativa
Ponce	79.0	18.2
Adjuntas	No hay diferencia significativa	SN
Arroyo	Significativamente menor	SN
Coamo	No hay diferencia significativa	SN
Guánica	No hay diferencia significativa	SN
Guayama	No hay diferencia significativa	No hay diferencia significativa
Guayanilla	No hay diferencia significativa	SN
Jayuya	SN	SN
Juana Díaz	No hay diferencia significativa	No hay diferencia significativa
Patillas	No hay diferencia significativa	SN
Peñuelas	Significativamente menor	SN
Ponce	Significativamente mayor	No hay diferencia significativa
Salinas	No hay diferencia significativa	SN
Santa Isabel	No hay diferencia significativa	SN
Villalba	No hay diferencia significativa	SN
Yauco	No hay diferencia significativa	No hay diferencia significativa

Datos: Cáncer en Puerto Rico, 2006-2010

*Tasas por 100,000 y ajustadas por edad utilizando la Población Estándar de EU (2000).

† Se tomó en cuenta las tasas y sus intervalos de confianza para determinar cambios significativos

SN = datos suprimidos debido a que el número de casos fue menor de 20

Los siguientes municipios presentaron tasas de incidencia significativamente mayores a las de Puerto Rico:

- Fajardo (Región Fajardo)
- Ponce (Región Ponce)

Los siguientes municipios presentaron tasas de incidencia significativamente menores a las de Puerto Rico:

- San Sebastián (Región Aguadilla/ Mayagüez)
- Barranquitas (Región Bayamón)
- Naranjito (Región Bayamón)
- Vega Alta (Región Bayamón)
- Aguas Buenas (Región Caguas)
- Loíza (Región Metro)
- Arroyo (Región Ponce)
- Peñuelas (Región Ponce)

Los siguientes municipios presentaron tasas de mortalidad significativamente mayores a las de Puerto Rico:

- Sabana Grande (Región Aguadilla/Mayagüez)
- Bayamón (Región Bayamón)

El siguiente municipio presentó una tasa de mortalidad significativamente menor a la de Puerto Rico:

- Toa Baja (Región Bayamón)

Diagnóstico Tardío

Las personas que son diagnosticadas con cáncer de seno tienen mejor probabilidad de sobrevivir la condición si la misma es detectada y tratada en etapas tempranas. Las etapas de cáncer indican cuanto ha progresado o avanzado la enfermedad. En la mayoría de los casos mientras mayor (tardía) es la etapa, menores las probabilidades de sobrevivir. Para este informe, el cáncer de seno en etapa tardía se define como aquellos casos diagnosticados en etapa regional (estadío 3) y distante (estadío 4/metástasis).

Al igual que las tasas de incidencia y mortalidad, las tasas de incidencia de etapas tardías se presentan en términos de 100,000 mujeres y son ajustadas por edad.

Tasas de Diagnóstico Tardío en Puerto Rico

Las tasas de diagnóstico tardío no son incluidas en el informe publicado por el Registro Central de Cáncer de Puerto Rico (2013), sin embargo las mismas fueron obtenidas a través de la Unidad de Análisis e Investigación del Registro de Cáncer. La Tabla 2.4 resume las tasas de incidencia en etapa tardía encontradas en Puerto Rico y sus 7 regiones. Al momento de este informe, los datos de incidencia por etapas tardías no se reportan por municipio (data no disponible debido a un bajo número de casos en algunos pueblos). Los datos sobre el cambio porcentual anual correspondiente a las tasas de diagnóstico tardío no estaban disponibles.

Tabla 2.4. Tasas de **incidencia en etapas tardías** de cáncer de seno ajustado por edad: Puerto Rico, 2006-2010.

Región	# de casos tardíos	Tasas* ajustadas por edad
US	64,590	43.8
Puerto Rico†	3,417	31.4
Bayamón	464	26.6
Fajardo	118	29.8
Caguas	498	29.9
Arecibo	400	30.8
Metro	801	30.9
Aguadilla/Mayagüez	518	32.3
Ponce	600	37.8

* Tasas por 100,000 y ajustadas utilizando 2000 Población Std de E.U. (19 grupos de edad - Censo P25-1130) standard.

† Incluye casos donde el municipio no fue reportado.

Fuente: Archivo de Casos de Incidencia del Registro Central de Cáncer de PR (9 de agosto de 2013).

Población de Referencia: Estimados 2012 de la División de Población del Negociado del Censo de los Estados Unidos (Vintage).

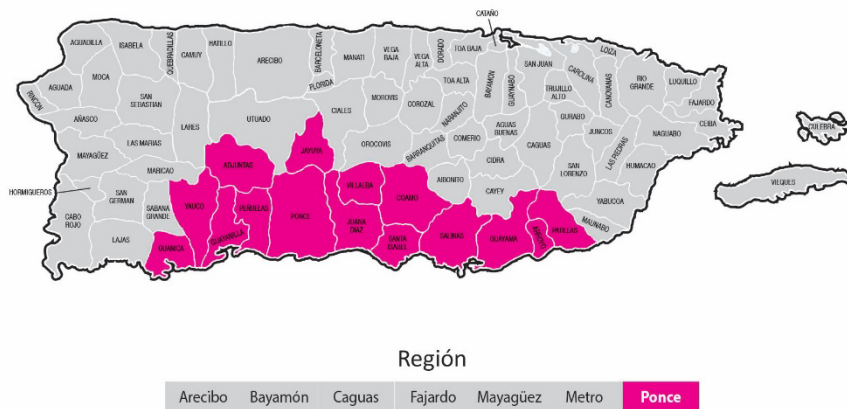


Figura 2.4. Región con mayor tasa de diagnósticos tardíos, ajustada por edad, Puerto Rico 2006-2010

Conclusiones: Tasas de Diagnóstico Tardío

Las siguientes regiones reportaron una tasa de diagnósticos tardíos mayor a la de Puerto Rico:

- Región Ponce
- Región Aguadilla/Mayagüez

Las siguientes regiones tuvieron una tasa de diagnósticos tardíos menor:

- Región Bayamón
- Región Fajardo

Mamografías (Cernimiento)

En la actualidad, la mamografía es el mejor instrumento disponible para la detección del cáncer de seno en sus primeras etapas, cuando las probabilidades de supervivencia son más altas. La mamografía es una radiografía del seno con la capacidad de detectar cáncer cuando aún es muy pequeño. La detección temprana reduce el riesgo de morir por cáncer de seno.

Existe cierto grado de controversia con respecto a las recomendaciones de cernimiento de cáncer de seno para mujeres con riesgo promedio. En este sentido, Susan G. Komen, la Sociedad Americana contra el Cáncer y el *National Comprehensive Cancer Network* (NCCN) recomiendan que las mujeres con riesgo promedio se realicen la mamografía anualmente a partir de los 40 años. Por otro lado, el *US Preventive Services Task Force* recomienda la mamografía cada 2 años para las mujeres entre las edades de 50 a 74 años y exhorta a las mujeres entre las edades de 40 a 49 años a discutir con sus proveedores de salud los beneficios y desventajas de dicha prueba.

Debido a que hacerse mamografías reduce las posibilidades de morir de cáncer de seno, es importante saber si las mujeres se están realizando dichas pruebas según las recomendaciones vigentes. Esta información facilita identificar grupos de mujeres que deberían recibir sus pruebas de cernimiento y tal vez necesitan ayuda en el cumplimiento de las recomendaciones actuales.

El Sistema de Vigilancia de los Factores de Riesgo Conductuales (*Behavioral Risk Factor Surveillance System*, BRFSS) del Centro para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés) recopilaron los datos sobre las mamografías que se utilizan en este informe. Los datos provienen de entrevistas con mujeres de 40 años en adelante que pertenecen a las regiones de salud de Puerto Rico. BRFSS presentó los datos de la región de Mayagüez separada de Aguadilla; sin embargo, de acuerdo a la clasificación del Departamento de Salud de Puerto Rico, estas regiones forman una sola desde el año 2010. Durante las entrevistas, a cada mujer se le preguntó cuánto tiempo ha pasado desde que había realizado una

mamografía. Cabe destacar que en el caso de Puerto Rico, BRFSS recopila los datos de mujeres de 40 años o más, lo cual corresponde a las recomendaciones de Susan G. Komen con respecto a cernimiento en mujeres con riesgo promedio.

La Tabla 2.5 presenta los resultados de mamografías por región. Los mismos son presentados como el porcentaje de mujeres que se realizaron la mamografía según las recomendaciones de cernimiento. En otras palabras: el número de mujeres que dijeron haberse hecho la mamografía se divide entre el número de mujeres que por su edad y riesgo promedio debieron tener una. Dado a que los porcentajes de mamografías realizadas provienen de una muestra representativa de mujeres que viven en un área, éstos no son exactos. Es por ello que junto con el porcentaje se reportan los respectivos intervalos de confianza, los cuales son una forma de medir el error de muestreo. Un intervalo de confianza es un rango que consiste de dos valores: un valor inferior y otro superior. Se entiende que el valor real se encuentra dentro de ese rango. Por ejemplo, si en una región el porcentaje de mujeres que se hicieron la mamografía fue de 70% con un intervalo de confianza de 55% a 85%, el valor real puede que no sea 70%, pero es poco probable que sea menor de 55% o mayor de 85%.

Además, obtuvimos datos de la aseguradora que actualmente maneja el “Plan Mi Salud” (el plan de salud del gobierno de PR el cual es financiado por el gobierno federal a través del Programa *Medicaid*) y proveyeron los números de mamografías por tipo de cubierta (Mi Salud y su línea comercial). La Tabla 2.6 presenta la realización de mamografías por parte de las mujeres puertorriqueñas de 40 años o más suscritas a la aseguradora Triple S, Inc.

Tabla 2.5. Proporción de mujeres de 40 años que auto reportaron realizarse una mamografía en los pasados dos años, Regiones de Salud, Puerto Rico 2012.

Región	Población	# Mujeres entrevistadas	Estimados	
			Proporción de mujeres que se realizó la mamografía	Intervalos de confianza 95%
Puerto Rico	702,190	2,224	77.5	(75.7-79.4)
Aguadilla	43,877	130	74.2	(66.6-81.8)
Arecibo	89,858	261	74.3	(68.6-80.0)
Bayamón	112,494	373	81.5	(77.3-85.6)
Fajardo	29,833	90	87.1	(80.2-93.9)
Mayagüez	61,504	209	72.3	(66.0-78.6)
Metro	141,727	516	75.7	(71.7-79.8)
Caguas	109,456	330	81.1	(76.8-85.4)
Ponce	113,441	315	77.2	(72.3- 82.2)

Data: (January 2014) Prevalence of cancer screening in females adults, Puerto Rico 2012.

Puerto Rico Behavioral Risk Factor Surveillance System, Departamento de Salud de Puerto Rico, Centro para el Control y Prevención de Enfermedades.

Tabla 2.6. Mamografías realizadas por mujeres de 40 años o más suscritas a planes de la aseguradora Triple S, Puerto Rico (2012).

Tipo de Plan	# Mujeres que se realizaron mamografías 2012	# Mujeres activas y certificadas 2012	% de mujeres que se cumplieron con mamografías
Plan médico Mi salud ("Medicaid")	40,721	123,979	33%
Triple S, Línea Comercial sin Federal	21,483	58,842	37%
Triple S, Comercial con Federal	26,001	72,043	36%
Triple S, Federal	4,518	13,201	34%

Datos: División de Estadísticas, Aseguradora Triple S.

Conclusiones: Mamografías (Cernimiento)

La siguiente región tuvo una proporción de realización de mamografías más baja:

- Región Mayagüez

La siguiente región tuvo una proporción de realización de mamografías significativamente más alta:

- Región Fajardo

Cabe señalar que la Región de Fajardo reportó la mayor cantidad de mamografías y también la mayor tasa de incidencia de cáncer de seno, por tanto es razonable especular que la alta tasa de incidencia en esta región se debe a un mayor número de mujeres siguiendo las recomendaciones de cernimiento.

Los datos muestran que no hay gran diferencia en el porcentaje de mujeres que se realizaron su mamografía según recomendado, independientemente del tipo de plan al que están suscritas. Sin embargo, las mujeres suscritas al plan médico "Mi Salud" son el grupo con el menor porcentaje de cumplimiento (33%).

Características de la Población: Datos demográficos y socioeconómicos

En 2010, la población total de Puerto Rico fue 3,725,789 habitantes, disminuyendo en un 2.2 % (N = 82,821) en comparación con el censo de población del 2000.

Puerto Rico presenta una disminución poblacional que ha afectado la estructura por edad y sexo de la población. Entre 2000 y 2010 se ha producido una disminución en la población menor de 15 años de edad de 23.8% a 19.7%, respectivamente, y un aumento en la población de 65 años de edad o mayor de 11.2 % en 2000 a 14.5% en 2010. Estos cambios resultan en una disminución en la tasa de natalidad. Además, el aumento de la emigración desde Puerto Rico a la parte este de los Estados Unidos se ha caracterizado por el flujo de jóvenes en edad laboral y las personas con un alto nivel de educación.

Para el 2010, las mujeres representaban el 52.0% de la población total de Puerto Rico. Un 99.0 % de los habitantes de la isla eran hispanos/latinos; de éstos el 96.4 % (N = 3, 554,642) eran puertorriqueños/as. Las mujeres tenían una edad media de 38.6 años mientras que los hombres tenían una edad media de 35.1 años. La proporción de sexos fue de 92 hombres por cada 100 mujeres. Para efectos de Puerto Rico no existe una clasificación oficial para la raza. El PRCCR está recopilando datos raciales y étnicos en consonancia con los datos de población. El origen étnico está bien documentado por la PRCCR, utiliza el Algoritmo de Identificación Hispana NAACCR (NHIA) para mejorar la identificación de las personas hispanas/latinas con cáncer.

Los datos demográficos incluidos en este informe son:

- Edad
- Zona de residencia
- Nivel de escolaridad
- Nivel de desempleo
- Datos socioeconómicos (nivel de pobreza)

Características de la Población de Puerto Rico

El informe presenta información básica de las mujeres por cada región (zona de residencia) y otros factores sociodemográficos como el nivel de escolaridad, nivel de desempleo, el ingreso anual y el nivel de pobreza. Estos datos son los más recientes disponibles para Puerto Rico (Tabla 2.7). Los datos sociodemográficos presentados consideran a toda la población de la región y no solo a las mujeres (Tabla 2.8).

Tabla 2.7. Características Demográficas de la Población

Región	Blancos	Negros	AIAN	API	Hisp	Mujeres 35+ años	Mujeres 45+ años	Mujeres 65+ años
Puerto Rico	71.7%	7.4%	0.2%	0.4%	99.3%	54.6%	41.6%	15.8%
Aguadilla/Mayagüez	82.0%	3.0%	0.1%	0.2%	98.3%	56.0%	43.2%	17.2%
Arecibo	90.4%	2.2%	0.1%	0.4%	99.5%	54.2%	41.0%	15.5%
Bayamón	60.7%	7.0%	0.2%	0.2%	99.5%	53.4%	40.5%	14.8%
Caguas	73.1%	5.8%	0.1%	0.3%	99.7%	53.7%	40.2%	14.5%
Fajardo	57.3%	10.9%	0.2%	0.7%	99.4%	54.9%	41.5%	16.2%
Metro	63.8%	15.3%	0.5%	1.0%	99.3%	56.5%	43.6%	17.5%
Ponce	73.0%	5.4%	0.3%	0.1%	99.6%	52.7%	40.0%	14.8%

Fuente: American Community Survey (ACS) 2012, estimados de 5-años.
 Datos presentan el porcentaje de mujeres en la población

Tabla 2.8. Características Socioeconómicas de la Población

Región	Nivel de Escolaridad menor escuela superior	Ingreso menor del nivel de pobreza	Ingreso menor 200% nivel de pobreza	Desempleo	Extranjero	No plan médico (edad:40-64)
Puerto Rico	30.3%	45.1%	73.0%	8.3%	2.8%	9.5%
Aguadilla/Mayagüez	36.7%	52.2%	80.1%	7.4%	1.0%	8.3%
Arecibo	36.3%	52.0%	79.8%	7.7%	0.8%	8.9%
Bayamón	28.6%	42.1%	69.7%	8.4%	2.3%	8.6%
Caguas	30.1%	43.1%	72.5%	7.3%	1.0%	8.5%
Fajardo	28.2%	41.8%	72.1%	9.8%	1.6%	11.3%
Metro	23.5%	35.4%	61.1%	8.2%	8.5%	13.4%
Ponce	32.1%	52.9%	79.2%	10.2%	0.6%	7.0%

Fuente: *American Community Survey (ACS) 2012*, estimados de 5-años.
 Datos presentan el porciento de personas (hombres y mujeres) en la población

Conclusiones: Características de la Población

En términos generales el 80% de la población puertorriqueña se considera blanco latino/hispano. El resto de la población se auto clasifica negro y nativo americano. Los datos sociodemográficos presentados reportan que la filial atiende una población con un nivel de escolaridad menor de escuela superior y con altos niveles de pobreza. Sin embargo, aproximadamente el 90% de la población posee cubierta médica.

La siguiente región tiene los porcentajes más altos de mujeres con 65 años o más:

- Región Metro

Las siguientes regiones tienen la mayor cantidad de individuos con bajos niveles de escolaridad:

- Región Aguadilla/Mayagüez
- Región Arecibo
- Región Ponce

Las siguientes regiones tienen la mayor cantidad de individuos que viven con niveles de ingresos bajo el nivel de pobreza:

- Región Ponce
- Región Aguadilla / Mayagüez
- Región Arecibo

La siguiente región tiene los porcentajes más altos de desempleo:

- Región Fajardo
- Región Ponce

Las siguientes regiones tienen el porcentaje más alto de adultos sin cubierta médica:

- Región Metro
- Región Fajardo

Áreas de Prioridad

Identificación de las áreas de prioridad

Gente Saludable 2020 (Healthy People 2020, abreviado HP2020) es una iniciativa del gobierno federal de los Estados Unidos de América que presenta objetivos específicos de salud para las comunidades y para el país en su conjunto. Las organizaciones nacionales de salud utilizan los objetivos HP2020 para monitorear el progreso en la reducción del impacto negativo de alguna enfermedad y así mejorar la salud de la nación. Del mismo modo, Susan G. Komen utiliza como referencia a HP2020 para ver cómo las áreas en todo el país están progresando hacia la reducción del impacto negativo en la salud del cáncer de seno.

HP2020 tiene varios objetivos relacionados con el cáncer de seno, entre ellos:

- Reducir la tasa de mortalidad de las mujeres por cáncer de seno (Meta: 20.6 por 100,000 mujeres).
- Reducir el número de cánceres de seno que se diagnostican en una etapa tardía (Meta: 41.0 casos por cada 100,000 mujeres).

Puerto Rico utiliza los indicadores de salud presentados en HP2020 para monitorear el progreso de las regiones de salud hacia estos objetivos. Estas proyecciones de tiempo dependen de los datos disponibles relacionados a las tasas de mortalidad, la incidencia y diagnósticos tardíos para Puerto Rico. La tasa de muerte por cáncer de seno refleja el acceso a servicios de salud de calidad y la calidad de la atención médica recibida en el área de prestación de servicios de salud.

- Las regiones y/o municipios que son susceptibles a no alcanzar cualquiera de los objetivos HP2020 se consideran que tienen mayores necesidades.
- Las regiones y/o municipios que hayan alcanzado los objetivos se consideran que tienen menores necesidades.

Al momento, tanto PR como las 7 regiones de salud poseen tasas de mortalidad y diagnóstico en etapas tardías de cáncer de seno que están por debajo de las metas establecidas en HP2020 (Tablas 2.1 y 2.2).

La Tabla 2.9 presenta un resumen de las proyecciones calculadas del tiempo requerido para el cumplimiento de los indicadores de Gente Saludable 2020 en la reducción de las tasas de mortalidad por cáncer de seno por región. El modelo de proyecciones toma como punto de partida el año 2008 (que es el centro del periodo de los datos, 2006-

2010), por tanto aquellas regiones cuya proyección sea igual o menor de 12 años, alcanzarán la meta del objetivo HP2020. Sin embargo aquellas regiones que les tome un estimado de 13 años o más, no llegarán a la meta de una tasa de mortalidad igual o menor a 20.6 por 100,000 mujeres.

Al analizar las tasas de mortalidad por región y aplicarle el modelo de proyección para el cumplimiento con el objetivo HP2020 usando como referencia el cambio anual porcentual correspondiente (2006-2010), se observa que las regiones de Ponce y Bayamón tardarían más de 13 años en alcanzar el objetivo si dichas tendencias se mantienen. Estas proyecciones no pueden realizarse por municipio debido a que los datos de cambio porcentual anual por municipio no están disponibles.

Tabla 2.9. Proyección del tiempo requerido para el cumplimiento de los indicadores de *Gente Saludable 2020* en la reducción tasas de mortalidad por cáncer de seno por región, Puerto Rico.

Región	Tasa Mortalidad	Cambio Porcentual Anual	Años para alcanzar meta de HP2020
Aguadilla/Mayagüez	17.5	-1.8%	Actualmente cumple objetivo
Arecibo	18.9	-5.9%	Actualmente cumple objetivo
Bayamón	17.8	+4.1%	13 años o más*
Caguas	16.4	-5.0%	Actualmente cumple objetivo
Fajardo	17.9	-1.1%	Actualmente cumple objetivo
Metro	20.4	-0.2%	Actualmente cumple objetivo
Ponce	18.2	+4.8%	13 años o más*

Objetivo HP2020 = 20.6 por 100,000 mujeres.

No fue posible calcular el tiempo aproximado necesario para que cada región cumpla la meta de HP2020 para estadios tardíos ya que los datos del cambio porcentual anual no estaban disponibles (ni por región, ni por municipio) al momento de realizar este informe.

Áreas de Prioridad Identificadas

El propósito de este informe es utilizar los datos obtenidos para identificar las áreas de mayor prioridad y así establecer programas que atiendan las necesidades en el cuidado continuo de la salud de los senos. Los datos fueron presentados por región ya que las tasas de incidencia en estadios tardíos no pueden ser reportadas por municipio debido a un bajo número de casos en algunos pueblos.

Las tasas de mortalidad por región no son significativamente diferentes a las de PR, sin embargo para el periodo del 2006-2010 la tendencia en las regiones de Ponce y Bayamón reflejan un aumento en estas tasas. De acuerdo con las proyecciones

presentadas en la Tabla 2.9, estas dos regiones no alcanzarán el objetivo de tasas de mortalidad establecido en HP2020.

A pesar de no poder proyectar el cumplimiento de las regiones con respecto al objetivo de tasas de incidencia en estadíos tardíos, la Región de Ponce resultó ser la de mayor tasa de incidencia en estadíos tardíos (Tabla 2.4) mientras que la región de Bayamón tuvo la menor tasa en este renglón. Estos datos, sumado a las características sociodemográficas de la región (mayor nivel de pobreza, mayor desempleo y tercero con menor escolaridad) hacen que la filial identifique a la Región de Ponce como el área de mayor necesidad.

La región de Ponce consiste de 15 municipios, cuyas características sociodemográficas se presentan en la Tabla 2.10. Para poder seleccionar los municipios con mayor necesidad dentro de la región, se utilizó un modelo de priorización tomando en cuenta los siguientes indicadores: desempleo, población de mujeres mayores de 35 años, tasa de mortalidad, porcentaje de la población con educación menor a escuela superior y porcentaje de la población en o debajo del nivel de pobreza. A cada municipio se le asignó un número de acuerdo a la posición que ocupa dentro de cada indicador, asignando el número uno al municipio con mayor porcentaje dentro del indicador. La suma de los indicadores resultó en un índice de prioridad, donde un número bajo indica mayor necesidad. La Tabla 2.11 muestra los municipios de la región organizados por el índice de prioridad. Es así como se identifican los siguientes municipios como áreas de prioridad: Guánica, Patillas y Adjuntas.

La Figura 2.5 muestra los municipios que la filial seleccionó como prioridad para intervención.

Tabla 2.10. Características Socioeconómicas de los Municipios de la Región de Ponce.

Municipio	Ingresos menor del nivel de pobreza	Nivel de Escolaridad menor escuela superior	Mujeres 35+ años	Desempleo*	Tasa de Mortalidad
Adjuntas	56.2%	39.4%	52.6%	24.0%	13.5
Arroyo	53.2%	32.2%	52.2%	23.0%	15.2
Coamo	53.1%	33.0%	51.7%	21.4%	14.7
Guánica	61.3%	36.2%	54.4%	19.4%	23.4
Guayama	47.5%	27.1%	52.2%	19.5%	17.7
Guayanilla	55.5%	35.8%	53.1%	18.0%	13
Jayuya	54.4%	34.7%	49.6%	21.7%	7.3
Juana Díaz	53.0%	31.2%	50.8%	16.1%	16.4
Patillas	54.9%	34.6%	56.0%	25.0%	24.1
Peñuelas	59.8%	36.0%	48.5%	18.4%	21.1
Ponce	49.7%	28.6%	54.2%	13.1%	19.9
Salinas	59.5%	33.6%	51.7%	23.8%	22
Santa Isabel	48.4%	29.5%	49.2%	15.4%	24.9
Villalba	54.2%	34.5%	50.1%	20.7%	10.6
Yauco	55.2%	38.4%	56.2%	16.7%	17.1

Fuente: American Community Survey (ACS) 2012, estimados de 5-años.

Datos presentan el por ciento de personas (hombres y mujeres) en la población.

*Datos del Departamento del Trabajo de PR (2012)

Tabla 2.11. Clasificación de Municipios de la Región de Ponce en orden de prioridad.

Municipio	Ingresos menor del nivel de pobreza	Nivel de Escolaridad menor escuela superior	Mujeres 35+ años	Desempleo*	Tasa de Mortalidad	Índice de Prioridad
Guánica	1	3	3	9	3	19
Patillas	7	7	2	1	2	19
Adjuntas	4	1	6	2	12	25
Salinas	3	9	9	3	4	28
Yauco	6	2	1	12	8	29
Peñuelas	2	4	15	10	5	36
Guayanilla	5	5	5	11	13	39
Arroyo	10	11	7	4	10	42
Jayuya	8	6	13	5	15	47
Coamo	11	10	10	6	11	48
Villalba	9	8	12	7	14	50
Ponce	13	14	4	15	6	52
Guayama	15	15	8	8	7	53
Santa Isabel	14	13	14	14	1	56
Juana Díaz	12	12	11	13	9	57

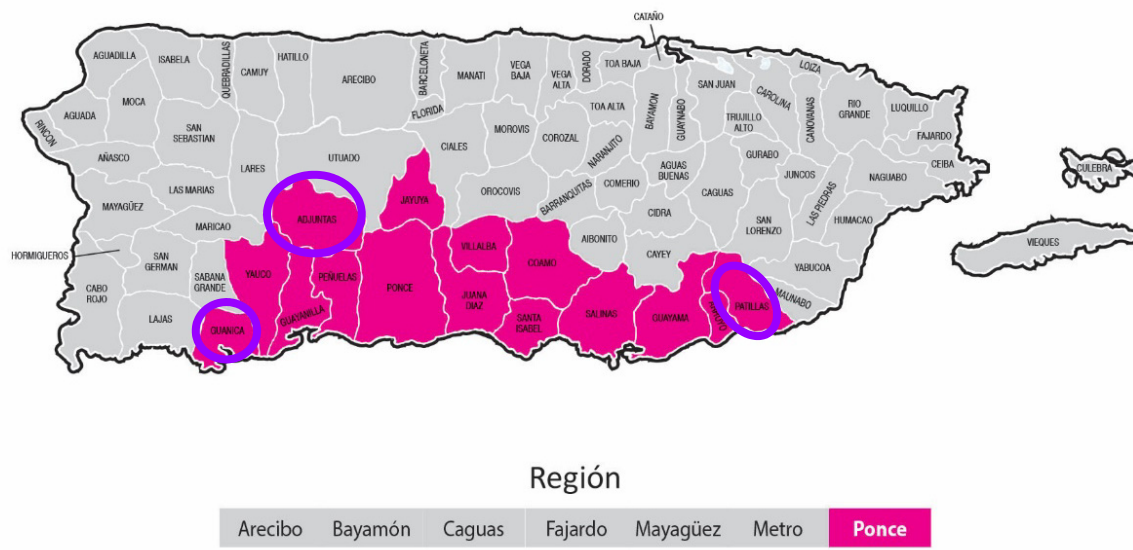


Figura 2.5. Municipios que requieren intervención prioritaria.

La Región de Ponce fue identificada como la de mayor necesidad en Puerto Rico ya que los datos muestran que durante el periodo 2006-2010 tuvo la mayor tasa de incidencia en etapas tardías de cáncer de seno en la isla, además la tendencia en la tasa de mortalidad de esta región reflejó un aumento (un cambio en porcentaje anual positivo). En adición, la Región de Ponce presentó la mayor cantidad de individuos que viven con niveles de ingresos bajo el nivel de pobreza, mayor desempleo y fue la tercera región con un alto porcentaje de individuos con bajos niveles de escolaridad. Como mencionado antes, se seleccionaron 3 municipios de alta prioridad tomando en cuenta los siguientes indicadores: desempleo, población de mujeres mayores de 35 años, tasa de mortalidad, porcentaje de la población con educación menor a escuela superior y porcentaje de la población en o debajo del nivel de pobreza.

Dentro de la Región de Ponce, el municipio de [Guánica](#) fue seleccionado como área de prioridad por presentar la mayor cantidad de individuos que viven con niveles de ingresos bajo el nivel de pobreza en la región, poseer una alta proporción de mujeres con riesgo promedio, y ocupar la tercera posición en tasa de mortalidad por cáncer de seno en la región y en el cantidad de individuos con bajos niveles de escolaridad.

Dentro de la Región de Ponce, el municipio de [Patillas](#) fue seleccionado como área de prioridad por presentar la mayor cantidad de individuos desempleados en la región, poseer una alta proporción de mujeres con riesgo promedio, y ocupar la segunda posición en tasa de mortalidad por cáncer de seno en la región.

Dentro de la Región de Ponce, el municipio de [Adjuntas](#) fue seleccionado como área de prioridad por presentar la mayor cantidad de individuos con bajos niveles de escolaridad en la región, ocupar la segunda posición en el porcentaje de individuos desempleados, una alta proporción de población que vive con niveles de ingresos bajo el nivel de pobreza y poseer una proporción considerable de mujeres con riesgo promedio.

Limitaciones de los Datos

Las siguientes limitaciones deben ser tomadas en consideración al utilizar los datos incluidos en este informe cuantitativo:

- Hemos utilizado los datos más recientes que estaban disponibles al momento de la construcción de este informe, sin embargo estos datos pueden tener varios años de atraso.
- Para algunas áreas los datos pueden no estar disponibles o pueden tener variaciones en calidad.
- Las áreas con poblaciones pequeñas pueden no tener suficientes casos de incidencia o mortalidad por cáncer de seno para generar estadísticas confiables.
- Hay muchos factores que impactan el riesgo de cáncer de seno para los cuales aún no hay datos disponibles. Algunos de estos factores son: historial familiar, marcadores genéticos (como Her2 y BRCA), otras condiciones médicas que compliquen el tratamiento y el apoyo familiar que tenga el paciente.
- El cálculo de los años que tomará alcanzar los objetivos de Gente Saludable 2020 asume que las tendencias actuales se mantendrán hasta el año 2020; sin embargo reconocemos que las mismas pueden cambiar por diversas razones.
- No todos los casos reportados indicaban el estadio o el municipio correspondiente.

Introducción

A través del informe cuantitativo se identificaron 3 áreas de prioridad en la Región Sur, la cual posee la mayor tasa de incidencia en estadíos tardíos y el mayor cambio porcentual anual en tasas de mortalidad por cáncer de seno (periodo 2006-2010). Para tener un panorama más completo de la situación prevaleciente en estas áreas identificadas, se procedió a analizar el sistema de salud en las mismas. También se incluye un resumen del rol de Susan G. Komen Puerto Rico en asuntos de política pública en cáncer de seno en la isla.

A través del Programa de Ayudas, Komen Puerto Rico financia proyectos de organizaciones sin fines de lucro enfocados en la salud de los senos y el cáncer de seno. Gracias a este esfuerzo, más de 10,000 hombres y mujeres han recibido libre de costo servicios de cernimiento y diagnóstico, asistencia económica para tratamiento activo en quimioterapia, radioterapia, medicamentos recetados para su tratamiento de cáncer de seno y transportación. De igual forma se atienden las necesidades de las sobrevivientes de cáncer de seno, co-sobrevivientes y sus familiares a través de nuestros programas de apoyo. Desde el 2010 se han financiado 111 programas a través de toda la Isla. En el ciclo 2014-2015 se ha financiado a 20 programas a través del Programa de Ayudas. En este ciclo 6 de los 20 programas financiados atienden las necesidades de salud de las comunidades de prioridad identificadas: Adjuntas, Patillas y Guánica.

Fuentes de Datos para el Análisis del Sistema de Salud

Para este análisis se utilizó la lista de organizaciones que han recibido fondos a través del Programa de Ayudas de la filial. Además se hicieron búsquedas en diferentes portales de internet para identificar los proveedores de cuidado de los senos, programas y servicios de salud en las áreas de prioridad, incluyendo hospitales, organizaciones de apoyo y programas de asistencia económica. Se identificaron las instituciones que proveen servicios relacionados a cada componente del Cuidado Continuo de la Salud de los Senos, a saber: cernimiento, diagnóstico, tratamiento y programas de apoyo. Se hizo el esfuerzo de contactar a cada proveedor por vía telefónica para verificar la información obtenida. Advance BMO, LLC donó servicios para generar una campaña de entrevistas a proveedores de salud por medio de un cuestionario electrónico y una lista de proveedores de salud de los pueblos de Guánica, Patillas y Adjuntas.

A continuación una lista de los recursos de información utilizados en este análisis:

- Centros de Mamografía:
<http://www.accessdata.fda.gov/scripts/cdrh/cfdocs/cfMQSA/mqsa.cfm>
- Hospitales:
http://findahealthcenter.hrsa.gov/Search_HCC.aspx
- Departamento de Salud de Puerto Rico:
<http://www.salud.gov.pr/Pages/default.aspx>
- Comisionado de Seguros de Puerto Rico:
<http://ocs.gobierno.pr/ocspr/>
- Organizaciones sin fines de lucro:
 - Non-Profit Evaluation & Resource Center, Inc. (NPERCI). Directorio de Organizaciones Sin Fines de Lucro de Puerto Rico 2005-2014.
<http://www.nperci.org>
 - Junta de Planificación de Puerto Rico. (2010). Perfil de la Población Sin Seguro de Salud de Puerto Rico 2008. Actividad Socioeconómica de Puerto Rico: Informe de la Junta de Planificación al Gobernador, Hon. Luis G. Fortuño. 2(4), págs. 4-6. Recuperado de:
http://www.estadisticas.gobierno.pr/documentos/7B60DEB8-4190-456E-914744AEE14E28E8/ASEPR_Volumen_II_Numero_4_feb_2010.pdf
 - Programa de Prevención y Detección Temprana de Cáncer de Seno y Cuello Uterino del Centro para el Control y Prevención de Enfermedades:
www.cancerdesenoycuellouterino.com
 - Ley Núm. 194. (2011). Código de Seguros de Salud de Puerto Rico. Recuperado de:
<http://www.lexjuris.com/lexlex/Leyes2011/lex12011194.htm>
 - Ley Núm. 107. (2012). Para requerir a todo asegurador y organizaciones de servicios de salud organizados conforme a la Ley Núm. 77 de 1957, Código de Seguros de Puerto Rico, planes de seguros que brinden servicios en Puerto Rico contra el cáncer.
<http://www.lexjuris.com/lexlex/Leyes2012/lex12012107.htm>

- o Ley Núm. 218. (2012). Ley para requerir a todo asegurador, organización de servicios de salud u otro proveedor autorizado en Puerto Rico para que incluyan en sus cubiertas las pruebas de cernimiento a todos sus asegurados. <http://www.lexjuris.com/lexlex/Leyes2012/lex12012218.htm>

Descripción General del Sistema de Salud

Marco contextual: El Cuidado Continuo de la Salud de los Senos

El modelo de Cuidado Continuo de la Salud de los Senos (CCSS) define la secuencia de los pasos que una persona debe seguir a través del sistema de atención médica (Figura 3.1). El CCSS representa un ciclo de cuidados que idealmente inicia con los exámenes de detección, continúa con el diagnóstico, obtener tratamiento y recibir seguimiento médico, regresando a los exámenes de detección. La educación juega un rol importante durante todo el CCSS, es por ello que se ilustra como un círculo que engloba todas las fases del continuo de cuidado.



Figura 3.1. Diagrama del Cuidado Continuo de la Salud de los Senos

Se debe señalar que se puede ingresar al CCSS en cualquier punto, y no todas las personas ingresan al CCSS por medio de los exámenes de detección, aunque ciertamente es el punto ideal para entrar a este continuo. Ingresar al CCSS con los exámenes de detección y mantenerse en el mismo aumenta la probabilidad de detectar el cáncer de seno en etapas tempranas, lo que hace el tratamiento más eficaz y que tenga mejores resultados. Se desea que las personas permanezcan en el CCSS, llevando a cabo sus exámenes de detección y tratamientos dentro de los intervalos indicados. En esta etapa la educación puede motivar a las mujeres a hacerse sus

exámenes de detección y reforzar la revisión continua dentro de los parámetros establecidos.

Si un examen de detección resulta en hallazgo atípico será necesario realizar exámenes de diagnóstico para validar que lo hallado es cáncer de seno. Estos exámenes pueden ser biopsia, mamografía diagnóstica o sonomamografía. Si el examen de detección resulta normal y no hay cáncer de seno, la mujer se queda en el CCSS pero pasaría a la etapa de seguimiento médico y se realizaría exámenes de detección en el intervalo de tiempo recomendado de acuerdo a su riesgo. El papel de la educación en esta etapa consiste en comunicar a las mujeres la importancia de recoger sus resultados, hacerse sus exámenes de seguimiento y de saber qué es lo que significan los resultados. La educación por otra parte puede ayudar a las mujeres a manejar la ansiedad y el temor que puede conllevar el realizarse estos exámenes.

Si se llega a diagnosticar cáncer de seno, la mujer entonces entraría en la etapa de tratamiento, los cuales incluyen cirugía, quimioterapia, o radioterapia. En esta etapa la educación puede cubrir temas como: opciones de tratamiento, ayudarle a entender la importancia de conocer que significan sus resultados de patología, conocer y manejar los efectos secundarios del tratamiento, entre otros.

Aunque el CCSS muestra al seguimiento luego del tratamiento, estos pueden ocurrir al mismo tiempo. El seguimiento puede incluir: dirigir en los procesos de los planes médicos, localizar ayudas económicas, manejos de síntomas y dolor, salud de los huesos, entre otros. La educación puede integrarse en esta etapa señalando la importancia de mantener estilos de vida saludables, manejo de efectos secundarios, efectos a largo plazo del tratamiento, y recalando la importancia de las citas de seguimiento y de mantener comunicación con sus proveedores de salud. Usualmente, durante o luego del tratamiento la mayoría de las mujeres se realizan sus exámenes de rutina periódicamente.

Puede que haya demoras en estos procesos o barreras de acceso por lo que las mujeres no se integren o continúen en el CCSS. Estas barreras pueden ser: la falta de transportación, la falta de seguro médico, barreras por el idioma, los horarios de las clínicas no son en horarios convenientes o tener la información equivocada, entre otros. La educación puede ayudar a abordar estos asuntos y ayudar a las mujeres a avanzar y mantenerse activas en el CCSS.

Sistema de Salud: Fortalezas, Debilidades y Oportunidades de Colaboración

Introducción

Las poblaciones de prioridad -Adjuntas, Guánica y Patillas- comparten características en sus sistemas de salud. Estas poblaciones cuentan con poca accesibilidad a servicios de salud. Cuentan con pocos centros de salud, pocos médicos especialistas (como oncólogos, hematólogos oncólogos, cirujanos oncólogos, entre otros), y pocos centros radiológicos. La población de estos tres municipios se ve en la obligación de moverse a municipios adyacentes a obtener sus servicios de salud, esta situación se extiende al Cuidado Continuo de Salud de los Senos (CCSS). Este traslado a otros municipios puede llegar a ser complicado, ya sea porque la persona no cuenta con los recursos necesarios para moverse o por la ubicación geográfica de su lugar de residencia. Los tres municipios cuentan con servicios primarios de salud, importantes para que las mujeres puedan integrarse en el CCSS, pero no hay una continuidad de servicios para que estas se mantengan dentro del mismo en sus propias comunidades.

Guánica

Fortalezas y Debilidades del Sistema de Salud

En el municipio de Guánica se encuentra *Migrant Health Center, Inc.*, la cual solo ofrece cuidados primarios de salud (examen clínico de los senos), por tanto la posibilidad de entrar al CCSS es por medio de referido médico a facilidades ubicadas en otros pueblos. El pueblo más cercano que posee centros de mamografías es Yauco, el cual queda a unas 9 millas de distancia. Sin embargo, para tener acceso a diagnóstico y tratamientos contra el cáncer de seno, los ciudadanos de Guánica deben desplazarse a pueblos más distantes como Ponce (a unas 25 millas), Mayagüez (27 millas) o incluso San Juan (a unas 96 millas).

Alianzas y Colaboraciones

La filial mantiene vínculos con organizaciones sin fines de lucro que reciben fondos a través del Programa de Ayudas. Aunque ninguno de los programas subvencionados por Komen Puerto Rico tiene sede en Guánica, varias organizaciones ofrecen servicios a este pueblo. Las organizaciones sin fines de lucro que dan servicio en Guánica a través del Programa de Ayudas de Susan G. Komen son:

- **Cáritas de Puerto Rico:** Ofrece servicios a través de toda la Isla por medio de las categorías de tratamiento y apoyo. Los servicios están disponibles para pacientes con o sin seguro médico que necesiten asistencia con tratamiento de quimioterapia y radioterapia. También provee asistencia en gastos de transportación y medicamentos recetados como parte de su tratamiento de cáncer de seno. En la categoría de apoyo, provee asistencia económica para pago de agua potable y energía eléctrica a pacientes en tratamiento activo de quimioterapia.

- Sociedad Americana Contra el Cáncer: Ofrece servicios a través de toda la Isla por medio de las categorías de cernimiento y diagnóstico, tratamiento, y apoyo. Provee servicios para pruebas de mamografía, sonomamografías, biopsias, PET Scan y MRI. En la categoría de tratamiento asiste económicamente en tratamiento de quimioterapia y radioterapia para pacientes con o sin seguro médico, asistencia en transportación y medicamentos recetados como parte del tratamiento de cáncer de seno. Ofrece servicios de asistencia en el pago de pelucas, prótesis, sostenes especializados, además de guantes y mangas para el tratamiento de linfedema.
- Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud de Ponce: Ofrece servicios de apoyo en el área sur. Está dirigido a integrar servicios de salud para brindar apoyo emocional a pacientes y sobrevivientes de cáncer de seno a través de terapias complementarias, como: psico-educación, nutrición, manejo de estrés, yoga clínica y terapia de masajes, con el fin de proveer un cuidado de salud holístico.
- Fundación Alas a la Mujer: Ofrece servicios de apoyo en el área sur. Provee asistencia económica en el pago de pelucas, prótesis, sostenes especializados y medias de linfedema. Además de proveer asistencia económica para pago de agua potable y energía eléctrica a pacientes en tratamiento activo de quimioterapia.

Se ha identificado en este municipio al Instituto Especial para el Desarrollo Integral del Individuo, Familia y Comunidad como posible nuevo colaborador ya sea por el Programa de Ayudas o por el Programa Banderas de la filial.

Patillas

Fortalezas y Debilidades del Sistema de Salud

El municipio de Patillas cuenta con el Centro de Servicios Primarios de Salud de Patillas, Inc., el cual tiene programas financiados por Susan G. Komen Puerto Rico. Esta organización solo ofrece cuidados primarios de salud (examen clínico de los senos), por tanto la posibilidad de entrar al CCSS es por medio de referido médico a facilidades ubicadas en otros pueblos.

Alianzas y Colaboraciones

Centro de Servicios Primarios de Patillas: Ofrece servicios de cernimiento y diagnóstico a la población de Patillas. Provee asistencia económica para mamografías, sonomamografías, biopsias, PET Scan y MRI a través de clínicas de mamografías en horario extendido.

Además Cáritas de Puerto Rico, Sociedad Americana Contra el Cáncer, la Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud de Ponce y la Fundación Alas a la Mujer ofrecen servicios subvencionados por el Programa de Ayudas de Susan G. Komen en Patillas.

Se ha identificado en este municipio al Centro de Adiestramiento y Trabajo a Personas con Impedimento (CAPTI) como posible nuevo colaborador ya sea por el Programa de Ayudas o por el Programa Banderas de la filial.

Adjuntas

Fortalezas y Debilidades del Sistema de Salud

El municipio de Adjuntas cuenta con un centro radiológico, *Diagnostic Imaging & Radiology Center* el cual ofrece mamografías de cernimiento y diagnósticas, y sonomamografías.

Alianzas y Colaboraciones

Centro de Ayuda y Grupo de Apoyo a Sobrevivientes de Cáncer de Seno: Ofrece servicios de cernimiento y diagnóstico a la población de Adjuntas. Provee asistencia económica para mamografías, sonomamografías, biopsias, PET Scan y MRI a través de clínicas de mamografías en horario extendido.

Al igual que en las otras áreas de prioridad, Cáritas de Puerto Rico, Sociedad Americana Contra el Cáncer, la Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud de Ponce y la Fundación Alas a la Mujer ofrecen servicios subvencionados por el Programa de Ayudas de Susan G. Komen en Adjuntas.

Se ha identificado en este municipio al Hospital General Castañer, la Cooperativa de Adjuntas y a Casa Pueblo como posibles colaboradores ya sea por el Programa de Ayudas o por el Programa Banderas de la filial.

Resumen sobre Política Pública

Este resumen presenta información general sobre el Programa de Prevención y Detección Temprana de Cáncer de Mama y Cuello Uterino de Puerto Rico, la Coalición Contra el Cáncer de Puerto Rico, la Ley del Cuidado de Salud a Bajo Precio (“Affordable Care Act”) y las intervenciones en política pública de la filial.

Programa de Prevención y Detección Temprana de Cáncer de Mama y Cuello Uterino de Puerto Rico

En 1994 el Departamento de Salud de Puerto Rico estableció el Programa de Prevención y Detección Temprana de Cáncer de Mama y Cuello Uterino de Puerto Rico (PRBCCEDP, por sus siglas en inglés) el cual es parte del Programa Nacional de

Detección Temprana de Cáncer de Mama y Cuello Uterino (NBCCEDP, por sus siglas en inglés) del Centro para la Prevención y Control de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés). Desde el 2007 es el Centro Comprensivo de Cáncer de Puerto Rico el que determina la elegibilidad de las participantes, administra e implementa el programa como agente “bona fide”. Para cumplir con sus objetivos, el PRBCCEDP ha establecido colaboraciones y contratos con diferentes entidades alrededor de la isla.

El PRBCCEDP provee servicios de detección y diagnóstico para la prevención y detección temprana de cáncer de seno y cáncer cervical. Para cualificar en el programa las mujeres deben tener entre 21 a 64 años de edad, no cualificar en Mi Salud (plan médico del gobierno), no tener plan médico privado y cumplir con los requisitos de ingreso económico. El ingreso económico se calcula por medio de las guías de pobreza, utilizadas por el Medicaid. Las mujeres de 65 años o mayores no pueden tener Medicare o Medicare Parte B para cualificar.

El programa ofrece mamografías, sonomamografías, mamografías diagnósticas, consultoría con cirujano y biopsias. Además de los servicios clínicos, el PRBCCEDP ofrece servicios de navegación de pacientes y manejo de casos, así como educación a la comunidad y profesionales de la salud. El PRBCCEDP paga estos servicios basado en las tarifas establecidas por los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (conocido por sus siglas, CMS) en Puerto Rico.

Los servicios de tratamiento no están cubiertos por el programa; sin embargo, por la Ley de Tratamiento y Prevención del Cáncer de Mama y Cuello Uterino, el Congreso de los Estados Unidos, autoriza a las mujeres que han sido diagnosticadas con cáncer dentro del programa a ser elegibles a recibir tratamiento mediante Medicaid. En Puerto Rico, el PRBCCEDP tiene acuerdos de colaboración con la Sociedad Americana Contra el Cáncer de Puerto Rico (SACC). Estos acuerdos permiten el referido de pacientes del PRBCCEDP a la SACC en caso de necesidad de tratamiento. La SACC se encarga de ayudar a las mujeres que lo necesiten a solicitar cubierta catastrófica del plan “Mi Salud”. La SACC, también coordina y costea económicamente servicios de tratamiento a las mujeres que no cualifiquen a Mi Salud.

La Administración de Seguros de Salud (ASES), es la agencia que negocia y contrata los seguros médicos para los ciudadanos que califican para el seguro médico gubernamental “Mi Salud”. ASES considera a las pacientes diagnosticadas con cáncer de seno su responsabilidad desde el momento que se realiza el diagnóstico, incluyendo la hospitalización y el procedimiento para realizar el mismo. Esta cubierta dependerá de que el asegurado sea incluido en el Registro de Cáncer y se extenderá hasta que se complete el tratamiento de quimioterapia y radioterapia. Esto con excepción del cáncer de seno, donde se cubren tratamientos hormonales para el cáncer de seno

considerados bajo la cubierta especial aunque ya no se proporcione la gestión activa del manejo de la condición, y el carcinoma *in situ*, donde se considera bajo la cubierta especial para el periodo de la cirugía. En casos donde no pueda obtenerse una confirmación del diagnóstico de patología, se tomará en consideración los estudios especializados para la determinación de la cubierta especial. Para la extensión a la cubierta especial, el médico oncólogo, especialista o primario debe enviar la solicitud al Registro de Cáncer y proveer un plan de tratamiento luego que la paciente haya sido diagnosticada. La aseguradora evalúa la información y provee la cubierta especial con la efectividad correspondiente según el plan de tratamiento. Una vez aprobada la cubierta especial se emite la carta correspondiente que le permite a la paciente acceder los servicios relacionados a su condición sin necesidad de referido.

Un aspecto que se debe tomar en consideración con respecto al PRBCCEDP es la implementación de la Ley del Cuidado de Salud a Bajo Precio (“Affordable Care Act”, ACA). El ACA puede tener implicaciones fundamentales para el PRBCCEDP. En Puerto Rico, la inyección de fondos al Medicaid expandiría los requisitos de elegibilidad para calificar al mismo. Esto significa, que la población que se atiende por medio del PRBCCEDP estaría cubierta por Medicaid, lo que reduciría la demanda de servicios al Programa. Para adaptarse a los cambios, el PRBCCEDP contempla una modificación de sus objetivos y metas.

Personal de Susan G. Komen Puerto Rico se ha reunido con la Coordinadora del PRBCCEDP para considerar posibilidades de colaboración. Susan G. Komen Puerto Rico desea tener un representante en el Comité de Cáncer de Mama de la Coalición para el Control de Cáncer de Seno. Al igual, el PRBCCEDP desea ayuda con reclutamiento de sobrevivientes para un Comité de Sobrevivientes que están conformando como parte de su Programa. Parte de las colaboraciones que le interesa al PRBCCEDP es la posibilidad de referirles, por medio del Programas de Ayuda de la Organización mujeres sin plan médico al PRBCCEDP para pruebas de cernimiento y diagnóstico para la detección de cáncer de cuello uterino. Por otra parte el PRBCCEDP referiría al Programa de Ayudas de Susan G. Komen Puerto Rico a pacientes que necesiten asistencia económica en el continuo de cuidado de salud de los senos. Se demostró disposición a dar apoyo a actividades educativas de Komen Puerto Rico, como la Cumbre de Cáncer de Seno, y ofrecer a su equipo de evaluadores según la filial lo necesite.

La Coalición para el Control del Cáncer en Puerto Rico

El Plan Comprensivo de Control de Cáncer de Puerto Rico consta de cuatro secciones: prevención, detección temprana, tratamiento y sobrevivencia y calidad de vida. Cada sección cuenta con una serie de objetivos a trabajarse al año 2020. Cada objetivo presenta un porcentaje de referencia basado en las estadísticas del Sistema de

Vigilancia de los Factores de Riesgo Conductuales (Behavioral Risk Factor Surveillance System, BRFSS), y la estadística objetivo a cumplirse para el año 2020.

La sección de prevención de cáncer se subdivide en varios objetivos, para minimizar riesgo de desarrollar cáncer de seno, los cuales integran nutrición y actividad física, y cesación del uso de tabaco. La sección de detección temprana, en lo que al cáncer de seno respecta, se enfoca en aumentar el número de mamografías realizadas y a mejorar el acceso a las pruebas de detección. Ambos objetivos se dirigen a población de mujeres de 40 años o más. Los objetivos para tratamiento son: aumentar el número de clínicas que proveen información y educación acerca de las opciones de tratamiento y pasos a seguir dentro del tratamiento de cáncer, aumentar esfuerzos de educación a sobrevivientes de cáncer de seno acerca de las opciones de tratamiento y los pasos a seguir una vez diagnosticados, aumentar la participación y retención de sobrevivientes en ensayos clínicos. Para sobrevivencia y calidad de vida los objetivos son: aumentar el porcentaje de sobrevivientes que reciben un plan de cuidados una vez finalizado el tratamiento, aumentar recursos de apoyo para sobrevivientes, familias y cuidadores. La filial de Susan G. Komen en Puerto Rico participa como miembro de la Coalición para el Control del Cáncer de Puerto Rico y tiene un compromiso de participar en los esfuerzos de la coalición.

Ley del Cuidado de Salud a Bajo Precio

La Ley del Cuidado de Salud a Bajo Precio (“Affordable Care Act”, ACA) establece que los seguros médicos privados deben proveer servicios primarios de salud, conocidos en esta ley como Beneficios Esenciales de Salud (EHB, por sus siglas en inglés), sin copagos ni deducibles a pagar por el beneficiario (Comisionado de Seguros). Las cubiertas no pueden tener límites anuales o de vida, los hijos(as) pueden estar bajo la cubierta de sus padres hasta los 26 años de edad y no pueden cobrar cargos de recisión (Comisionado de Seguros). Esta ley obliga a los seguros médicos a ofrecer pruebas de detección como parte de los EHB, en este caso los seguros médicos deben cubrir una mamografía cada 1 a 2 años a mujeres con riesgo promedio a partir de los 40 años. Además para mujeres en mayor riesgo de desarrollar cáncer de seno, las aseguradoras deben proveer consejería genética para BRCA y consejería sobre quimoprevención.

En cuanto a pruebas diagnósticas, en este caso mamografía diagnóstica, la aseguradora de salud debe cubrir el 80% del costo del estudio. Para el tratamiento de cáncer, la Ley 107 del 5 de junio de 2012, conocida como “Código de Seguros de Puerto Rico”, requiere que todos los seguros de salud establezcan igual cobertura entre tratamientos orales e intravenosos. Las cubiertas para participantes de ensayos clínicos no deben ser negadas ni limitadas, y todos los costos de rutina deben ser cubiertos por la aseguradora de salud.

Las aseguradoras médicas deben proveer ciertos niveles de cubiertas metálicas. Esto garantizará un porcentaje promedio a pagar por servicios de salud por la aseguradora del total de beneficios ofrecidos. Mientras más alto sea el porcentaje cubierto por la aseguradora mayor será el costo de la cubierta. Por el ACA, las organizaciones responsables del cuidado de salud (*Accountable Care Organizations, ACO*) están obligadas a pagar una razón de pérdida. La razón de pérdida es un reembolso pagado al beneficiario de la cubierta médica por la diferencia de la cantidad pagada de la prima y la cantidad real cubierta en servicios de salud por la aseguradora (Comisionado de Seguros). Contrario a Estados Unidos, el mandato de cubierta médica obligatoria para individuos y patronos no aplica a Puerto Rico.

En la Isla hay un amplio sector de la población que no tiene cubierta médica debido a que por sus ingresos salariales no califican para obtener cubierta médica del estado pero tampoco pueden costear una cubierta privada. Según el informe de la Junta de Planificación de Puerto Rico (2010), para el 2008 aproximadamente el 9% (350,392) de la población no tenía seguro médico. El perfil de esta población se compone en su mayoría por hombres jóvenes y solteros de bajo ingreso salarial del noreste de la Isla (Junta de Planificación de Puerto Rico, 2010). Este sector de la población de Puerto Rico se verá beneficiada por ACA, tomando en consideración que los seguros médicos deben garantizar suscripción dentro de un periodo de tiempo establecido durante el año sin periodo de espera (si la suscripción al seguro de salud se da fuera del periodo de suscripción garantizada el periodo de espera no puede exceder los 90 días), además de que, bajo ninguna circunstancia, pueden discriminar por condiciones preexistentes (Comisionado de Seguros). Esto ha provisto de un seguro médico comprensivo a miles de puertorriqueños que no calificaban para seguro médico del gobierno y que por sus condiciones no eran admitidos en planes médicos o sus primas personales eran incosteables.

Un hecho que mejorará la calidad de los servicios para pacientes de cáncer de mama en Puerto Rico, es que el 2 de noviembre de 2011, el Centro de Servicios para Medicare y Medicaid (CMS, siglas en inglés), finalizó el programa de Ahorros de Servicios Compartidos conocido en inglés como el “Medicare Shared Savings Program” (SSP) autorizado por la Ley del Cuidado de Salud a Bajo Precio. Esta nueva ley le permite a hospitales, médicos y otros proveedores coordinar mejor el cuidado del paciente a través de organizaciones llamadas Accountable Care Organizations (ACOs). Estas entidades crean incentivos para los proveedores de salud que trabajen juntos y de manera coordinada en el manejo y el cuidado del paciente incluyendo, oficinas médicas, hospitales y facilidades de cuidado extendido. Actualmente en Puerto Rico hay dos ACOs: ACO of Puerto Rico, Inc. and AVETA Accountable Care, Inc. Estas entidades atienden a poblaciones con la cubierta de Medicare parte A que no tienen la cubierta de la parte C de Medicare, conocidas como Medicare

Advantage. La meta de estos ACOs es llevar servicios de calidad manteniendo un sistema centrado en el paciente desarrollando procesos que promuevan la adherencia de los pacientes a las guías y estándares de la medicina.

Estos ACOs tienen que cumplir con el reporte de 33 métricas de calidad, en este análisis se han identificado aquellas que están asociadas al tema de cáncer de mama:

- **Cernimiento de cáncer de mama:** por ciento de mujeres entre los 50 y los 74 años de edad que han tenido una mamografía
- Experiencia de pacientes con sus médicos:
 - Recibir citas e información, y cuidado oportuno en el momento adecuado
 - Cuán bien se comunican tus proveedores
 - Puntuaciones recibidas por proveedores
 - Acceso a especialistas
 - Promoción y educación de salud
 - Decisión del cuidado compartidas
 - Status de Salud y de funcionalidad
- **Expediente Médico Electrónico:** garantizará continuidad y agilidad de los servicios de salud que serán ofrecidos.

Algunos de los retos, que comenzaron en el 2014, es el que los pacientes de cáncer y sus familiares tienen que adaptarse a los cambios en el modelo de búsqueda de medicamentos especializados. Actualmente los seguros médicos y ASES están limitando la red de farmacias a una red preferida. Esto quiere decir que la búsqueda de medicamentos para tratar el cáncer está limitada solo a unas pocas farmacias, esto con el fin de redirigir poblaciones y mayor volumen a unas pocas para reducir costos e intentar mejorar la calidad del servicio y los niveles de adherencia.

Con relación a otras áreas que ameritan atención relacionadas a la calidad y adherencia a las guías médicas y objetivos puntuales es el Departamento de Salud quien atempera sus objetivos y beneficios para la población de Puerto Rico de manera que ASES y los planes médicos del sector privado cubran modalidades de terapias reseñadas en las guías de la Asociación Americana de Oncología Clínica (conocida por sus siglas en inglés, ASCO) y la Red Nacional Comprensiva de Cáncer (conocida por sus siglas en inglés, NCCA). Para los profesionales de la salud el impacto estará dirigido a la calidad de su práctica médica. Estos deberán cumplir con los estándares establecidos para mantener el volumen de pacientes en sus oficinas y para recibir incentivos. Lo que los puede obligar a incorporarse a un ACO.

Se espera que el modelo esbozado por el ACA, mejore la calidad de vida de los pacientes de Puerto Rico a un menor costo y con una satisfacción mayor de los servicios. Estas métricas habría que adaptarlas a la población de pacientes de cáncer

de mama de Puerto Rico de manera que formen para de la evaluación de las Programas financiados por la filial.

Actividades de Política Pública de la Filial

Susan G. Komen Puerto Rico ha jugado un papel instrumental en las colaboraciones con el Senado local apoyando la legislación que define la política pública de Puerto Rico, Proyecto del Senado 103 del 2 de enero de 2013, con respecto al cáncer cervical y cáncer de mama. La ley propone la creación de un Fondo Dotal para la Prevención y Tratamiento del Cáncer Cervical y de Seno para la concienciación, prevención e investigación de estos cánceres. Se proponen cambios al código de impuestos (“tax code”) para proveer incentivos a aquellos que contribuyan al Fondo. De igual forma, se estipula que el Departamento de Educación de Puerto Rico debe incorporar módulos con el propósito de educar a los jóvenes acerca del cáncer cervical y cáncer de seno.

El P. del S. 103 del 2 de enero de 2013 fue presentado por el Señor Rivera Shatz. El proyecto se dirigía a establecer las responsabilidades y deberes del Departamento de Salud. Para el mismo fue solicitada la colaboración del Departamento de Educación y la Oficina de la Procuradora de la Mujer. El objetivo principal era promover la prevención y el tratamiento del cáncer cervical y el cáncer de seno en mujeres de todas las edades, fomentar la investigación dirigida a los asuntos de salud antes mencionados, y proveer un incentivo a aquellos individuos y/o corporaciones que contribuyesen al Fondo.

Además de presentar el proyecto de ley, el documento es de índole educativa. Cuenta con datos estadísticos que colocan el cáncer de seno y el cáncer cervical es unos de los cánceres que causan la tasa de muerte más alta luego de ser diagnosticado. Entre esos datos estadísticos presentados en el proyecto se encuentra que el cáncer de seno es de mayor incidencia entre las mujeres de Puerto Rico, que no discrimina por edad, ocurriendo la mayor incidencia de estos casos en mujeres entre las edades de 45 a 54 años. El cáncer de seno constituye un 33.3 % entre todos los tipos de cáncer y se considera la primera causa de muerte, muriendo alrededor de 385 mujeres anualmente. Por otra parte cabe desatacar que el documento expone que el cáncer cervical no se queda atrás, posicionándolo como la segunda modalidad de cáncer en la mujer. La probabilidad de que una mujer hispana sea diagnosticada con cáncer cervical es doble al compararla con otras mujeres que no son hispanas.

Susan G. Komen Puerto Rico recibió una invitación para colaborar en el diseño de módulos educativos para escuelas intermedias y superiores del sistema de educación público de la Isla. Los módulos estarán enfocados a los cuatro mensajes del autoconocimiento de los senos; estos conceptos serán incorporados como parte de su desarrollo para el cuidado de su salud (“health care development”) y estarán integrados

en las lecciones acerca estilos de vida saludables. Los módulos educativos proveerán información acerca de exámenes de detección para el cáncer de seno y cáncer cervical (PAP, examen clínico de los senos).

Aunque en este momento el Proyecto del Senado 103 del 2 de enero de 2013 se ha mantenido como proyecto y no se ha convertido en ley, el Comité de Educación de Susan G. Komen Puerto Rico ha decidido continuar con el desarrollo de los módulos educativos. Se proyecta utilizar los módulos educativos en el sistema de educación público y privado. Paralelamente, al desarrollo de los módulos, Susan G. Komen Puerto Rico servirá como fuente de información y apoyo a los esfuerzos para que este proyecto se convierta en Ley.

Resumen de Hallazgos

Mediante este análisis se han identificado falta de proveedores de servicios del cuidado continuo de los senos en las tres áreas de prioridad. Al momento la filial cuenta con organizaciones sin fines de lucro que se han aliado a la filial mediante el Programa de Ayudas para proveer servicio en estas áreas. De igual manera se han identificado posibles nuevos colaboradores a quienes se harán acercamientos para que sometan propuestas al Programa de Ayudas o se conviertan en portavoces de Susan G. Komen Puerto Rico a través del Programa Banderas.

En el área de política pública la filial ha apoyado el Proyecto del Senado 103 que establece la creación de un Fondo Dotal para la Prevención y Tratamiento del Cáncer Cervical y de Seno para la concienciación, prevención e investigación de estos cánceres. La filial está consciente de la necesidad de identificar nuevos asuntos de intervención para mejorar acceso a los servicios del Cuidado Continuo de Salud que debe recibir la población de Guánica, Adjuntas y Patillas.

Introducción

Como una primera etapa, la filial llevó a cabo un estudio cuantitativo a través del cual se identificaron los municipios de Guánica, Patillas y Adjuntas como áreas de prioridad en relación al cáncer del seno en la Isla. El propósito del informe cualitativo de la filial de Puerto Rico de Susan G. Komen® es presentar un resumen del insumo recibido por parte de proveedores de salud y miembros de las comunidades seleccionadas que ayuden a identificar fortalezas, retos y oportunidades para apoyar dichos municipios.

Partiendo de esto, el propósito del estudio cualitativo se centró en profundizar en las actitudes, percepciones y comportamientos de la población en estos municipios, a través de la utilización de un acercamiento multi-método de investigación. En específico, se llevaron a cabo dos tareas: entrevistas a profundidad a líderes de opinión y expertos en el tema, y grupos focales entre: 1) mujeres sobrevivientes de cáncer del seno y mujeres que han tenido un diagnóstico tardío, y 2) mujeres que no se realizan la mamografía.

En el documento se presentan primeramente los resultados de las entrevistas a profundidad, en un agregado, puesto que varios de los líderes de opinión atienden más de uno de los municipios investigados. En segundo lugar, se presentan los resultados de los grupos focales, organizados por grupo y municipio. En ambas instancias, se provee una descripción de la metodología y procesos empleados para conducir las tareas y analizar la información y los perfiles de los(as) participantes.

Entrevistas a líderes de opinión

Con el propósito de obtener el insumo de las personas que conocen la situación de cáncer de seno en Puerto Rico, se realizaron un total de diez entrevistas a varios líderes de opinión, utilizando un acercamiento de muestra por juicio y cuota. Es decir, que las personas a entrevistar debían cumplir con la característica de tener experiencia con alguna de las poblaciones estudiadas, y representar diversos sectores. Como resultado del esfuerzo, dentro de las personas entrevistadas se encuentran doctores especialistas en hematología y radio-oncología, directores de organizaciones sin fines de lucro que brindan servicios a pacientes de cáncer, profesores, epidemiólogos y consejeros. Además, las personas entrevistadas forman parte de diversas esferas, que incluyen representación del sector privado, el gubernamental y el tercer sector.

Metodología y manejo de la información

En términos del proceso para llevar a cabo las entrevistas, el mismo consistió de varios pasos. En primer lugar, se construyó una matriz de entrevistados potenciales, con la asistencia del Comité de Trabajo para el Perfil Comunitario, convocado por la filial. Una vez se contó con la lista de personas que era deseable entrevistar, se realizó un primer contacto mediante comunicación escrita. En la comunicación se les orientó sobre el propósito del estudio y de la entrevista, la entidad que auspiciaba el estudio, el contenido general de la entrevista y el tratamiento que se le daría a la información. A partir de ese primer contacto, el equipo de la firma contratada para asistir en la tarea (Estudios Técnicos), contactó a los posibles participantes, para explicarles en mayor detalle y conocer su disponibilidad. Los entrevistados tenían la alternativa de seleccionar ser entrevistados vía conferencia telefónica o personalmente. Debido a sus agendas ocupadas, la mayoría optó por la entrevista telefónica. En esas instancias el consentimiento fue verbal. Las entrevistas se realizaron utilizando una guía semi-estructurada de preguntas y tomaron en promedio unos 30 minutos. La información obtenida de las entrevistas fue transcrita por el entrevistador y analizada a través de la técnica de análisis de contenido. La identidad de los participantes y sus respuestas, es solo conocida por el personal que llevó a cabo las entrevistas y para propósitos del informe, su información se presentó de manera agregada. En los casos en los cuales se utilizaron citas para ilustrar la conclusión del análisis, no se identificó el informante.

Resultados

A continuación se presentan los resultados de las entrevistas a informantes clave llevadas a cabo. La información se organizó en dos componentes principales, las percepciones y opiniones de los informantes con relación a la situación en general en Puerto Rico y las percepciones y opiniones sobre la situación en los municipios de interés. Esto, con el propósito de contar con un comparativo sobre ambas realidades.

En resumen, se observó que los aspectos más mencionados durante las entrevistas, fueron los siguientes:

- La mayoría de las personas entrevistadas coincidieron en que hay acceso, información y entidades dedicadas a la prevención. Sin embargo, identificaron dicho acceso como limitado por varios factores, incluyendo aspectos socioeconómicos y la ubicación de los servicios.
- En términos de cernimiento y tratamiento, expresaron que las personas de edad avanzada, las de escasos recursos económicos y las que viven en las áreas rurales son las que enfrentan más barreras o limitaciones para acceso.
- Por otra parte, la educación y los recursos socioeconómicos figuran como los factores mencionados como las barreras principales que llevan a las mujeres a no hacerse la mamografía, según coincidieron varias de las personas entrevistadas.

- En términos del tratamiento de cáncer de seno, varias de las personas entrevistadas coincidieron en que existen pocos lugares o ninguno para recibir tratamiento en los municipios objeto de este estudio. Por lo cual, como consecuencia, coincidieron en que la falta de transportación impide o limita aún más el acceso a los servicios.
- En términos de las necesidades principales, tanto en prevención como en tratamiento para estos municipios, varias de las personas entrevistadas coincidieron que se trata del acceso y la educación.
- Para mejorar la situación en estos municipios y evitar diagnósticos tardíos en las mujeres, algunas de las personas entrevistadas expresaron la importancia de coordinar esfuerzos con otras agencias, organizaciones, instituciones o líderes comunitarios.

Situación de cáncer de seno durante los pasados 10 años

La gran mayoría (8 de 10) de las personas entrevistadas coinciden en que la situación de cáncer de seno durante los pasados diez años ha mejorado. Solo una persona indicó que la situación permanece igual, mientras que otra de las personas entrevistadas no quiso expresarse sobre ese aspecto. Cabe señalar que las personas que coinciden en que la situación de cáncer de seno ha mejorado, también coinciden (8 de 10) en que esto se debe a que actualmente existe una mayor concienciación en las personas.

Además, varias de las personas entrevistadas (5) que coincidieron en que la situación de cáncer de seno ha mejorado durante los pasados diez años, también expresaron que dentro de los factores que hicieron esto posible se encuentra el esfuerzo de educación que se ha llevado a cabo a través de los medios de comunicación por las organizaciones sin fines de lucro y de personas clave, tales como líderes comunitarios y sobrevivientes. Asimismo, varias de las personas (5) entrevistadas coincidieron en que uno de los factores para que la situación haya mejorado se debe a las actividades y el esfuerzo que el tercer sector ha estado desarrollando sobre este tema.

“Creo que hay más conciencia de prevención, hay más comunicación, promoción, educación que hace 10 años. Ha cambiado el enfoque de lo que era, antes había mucho tabú. Ha mejorado”.

“En términos de prevención hemos adelantado mucho. Los medios de comunicación y la educación ha hecho mucho y se ha creado conciencia sobre la importancia de la mamografía y auto examen y la disponibilidad de esto para las personas tengan o no plan médico”.

Gran parte (7 de 8) de las personas que coinciden en que la situación ha mejorado, también coinciden en que Susan G. Komen Puerto Rico es una de las entidades que ha tenido una participación importante en el cuadro que vemos hoy en la prevención del cáncer de seno en Puerto Rico. Gran parte de las personas (6) también mencionaron a la Sociedad Americana Contra el Cáncer como otra de las entidades que ha tenido una participación importante.

“Entiendo que la situación de la prevención de cáncer de seno ha mejorado en los últimos 10 años. Esto gracias a la concienciación a través de las actividades como las de Susan G Komen y las Marchas “Avancemos a Grandes Pasos Contra el Cáncer de Seno” de la Sociedad Americana Contra el Cáncer”.

“Entiendo que hay más organizaciones como lo es Susan G. Komen promoviendo esa información, por la incidencia de casos alta también se ha tenido que desarrollar métodos y mayor educación a la población y estudios”.

Acceso y disparidades

Las personas entrevistadas se expresaron sobre el acceso a la información y los servicios de diagnóstico y tratamiento. En términos generales, la mayoría (7) de ellos coincide en que hay acceso a la información y entidades dedicadas a la prevención. Sin embargo, estas personas también coinciden en que muchas veces, dicho acceso, se ve limitado por distintas razones.

Dentro de las limitaciones mencionadas, se encuentran principalmente las siguientes:

- Las personas no llegan a la información por temor al cáncer;
- No saben identificar cuáles son los recursos disponibles o cómo acceder a ellos;
- La información no está enfocada o atemperada hacia las distintas poblaciones; y
- Hay acceso pero se falla en llevar a la gente a cuáles son las fuentes de información correctas.

“El acceso está pero la gente no llega a ellos, por lo mismo, el temor a eso. En internet y en oficinas hay mucha literatura. Hay información pero la gente no llega, no la busca”.

“Pienso que hay muchos recursos, estoy bastante seguro que la mayoría de las pacientes no saben identificar cuáles son los recursos disponibles o cómo acceder a ellos”.

“Ahí te podría dar dos vertientes, con la tecnología y las redes sociales, prácticamente el 80% de la población con acceso a internet o “smart phone”, la gente tiene la facilidad de conseguir información. En lo que creo que fallamos es en llevar a la gente cuáles son las fuentes de información correctas. Por ejemplo, hacer un anuncio con Adamari López diciendo cuáles son los “sites” correctos. Esto es una simplicidad, pero es orientar a la gente. A veces llegan con información falsa”.

Algunas de las personas entrevistadas (5) coincidieron en que las personas que viven en áreas rurales forman parte de los grupos o sectores dentro de la población donde el acceso a servicios de información y servicios de educación es más limitado. Otras (3) de las personas entrevistadas coincidieron en que la población de escasos recursos económicos son quienes tienen el acceso más limitado. Cabe destacar que algunas personas (2) mencionaron a la población de edad avanzada como parte de los grupos con más limitaciones.

“Hay comunidades en el centro de la Isla que tienen limitación porque el servicio no llega allí, no se da todos los meses, por ejemplo, en Jayuya, muchas veces las mujeres que atendemos no tienen carro y tienen que depender de transportación pública o que las lleven y esas son barreras. Hay esfuerzos que se lleva la información pero no es continuo”.

En cuanto al acceso a mamografías y otros servicios de cernimiento de cáncer de seno en Puerto Rico, varias de las personas (4) coincidieron en que existe dificultad para el acceso, mientras que otras personas (5) coincidieron en que hay acceso o que el mismo es adecuado, pero que hay otros factores que pueden dificultar el mismo. Dentro de los factores que pueden tener un efecto sobre el acceso, las personas entrevistadas mencionaron los siguientes:

- La medicina primaria falla al permitir el retraso de los estudios;
- Hay acceso pero todavía falta educación; y
- Hay acceso pero algunas personas están limitadas por el área geográfica.

“...Si tienes que pagar deducible a veces eso es malo para ellos porque no pueden y eso es algo que hay que explorar. Los que están mal no son los de la reforma, sino los que trabajan”.

Sobre los sectores o grupos dentro de la población donde el acceso a los servicios de mamografía es más limitado, la mayoría (5) de las personas entrevistadas expresó que las personas que viven en áreas rurales son las más limitadas. Por otra parte, varias (4) personas indicaron que el grupo que enfrenta más limitaciones es el de escasos recursos económicos.

“Al menos por el área donde estoy, es limitado. Geográficamente aquí en el sur-este es bastante limitado, si nos vamos a la población de reforma, que necesitan un proceso de pruebas diagnósticas, el proceso de autorización de referidos es limitante y por ejemplo, si no tienen para el deducible, pues a través de las propuestas ayudamos. Así vemos la necesidad de la gente”.

Las personas entrevistadas también se expresaron sobre el acceso a los servicios de tratamiento dirigidos a las mujeres con cáncer de seno en Puerto Rico. Sobre este particular, varias (4) personas indicaron que el tratamiento de cáncer de seno, en general, es **accesible. Sin embargo, de estas personas, algunas (3) coincidieron en que -a pesar de ser accesible- existen ciertos factores que limitan su acceso.** Entre los factores que las personas entrevistadas mencionaron, se encuentran los recursos económicos de las personas y el plan de salud que las pacientes de cáncer de seno tengan. Algunas (4) de las personas entrevistadas, por otra parte, coincidieron en que el acceso a los servicios de tratamiento de cáncer en Puerto Rico es difícil o limitante. Cabe señalar que, las personas entrevistadas que contestaron esta pregunta y que piensan que existe una limitación en el acceso (6), coinciden en que estas limitaciones se deben a los recursos económicos y la calidad del plan de salud del paciente.

En términos de sectores de la población con acceso más limitado a los servicios de tratamiento, gran parte (7) de las personas entrevistadas coincide en que las personas que viven en áreas rurales, o apartadas de la ciudad, son las personas que tienen el acceso más limitado.

Barreras

Las personas entrevistadas se expresaron, de acuerdo a su experiencia, sobre las barreras principales que llevan a las mujeres en Puerto Rico a no hacerse la prueba de cáncer de seno o a tener diagnósticos tardíos. Varias (5) de las personas coincidieron en dos factores como parte de las barreras principales, estos son la educación y los recursos socioeconómicos de las pacientes. Por otra parte, algunas (4) de las personas entrevistadas coincidieron en que el estilo de vida y el tiempo funge como una barrera.

“Creo que el tiempo es una de las cosas, tienen que dejar los hijos, el trabajo, etc. si el lugar es lejos ahí se complica la cosa. A veces hay que esperar mucho y ahí si no tienen tiempo tienen que sacar más y eso es complicado”.

Otras de las barreras mencionadas por las personas entrevistadas son el área geográfica (3), la desinformación (3) y el miedo a realizarse una mamografía, ya sea por el dolor que puede causar o por los resultados.

En cuanto a los grupos de la población que están en una posición de mayor desventaja al compararse con el resto de la población, algunas (3) de las personas coincidieron en que éstos son las personas de edad avanzada. Por otra parte, algunas (2) personas coincidieron en que el grupo en mayor desventaja lo son las personas de escasos recursos y otros (2) coincidieron en que son las personas que viven en áreas rurales.

“Bajos recursos económicos, que viven en zona rural y que tienen impedimento”.

“Las personas de edad avanzada, mayores de 60 años. Muchos no tienen transportación y dependen de hijos y de familiares”.

“Creo que las mujeres mayores, las que ya no están en edad reproductiva, porque si están en edad reproductiva van al ginecólogo y eso se puede atender, pero ya 45-65 años, se abandonan ellas mismas. Como ya no piensan tener hijos, pues no están claras en cuál debe ser tu cuidado. La salud de la mujer en general se piensa desde su función reproductora y eso no debe ser así”.

Aspectos específicos de las regiones prioritarias

Como se indicó en la introducción al documento, se identificaron los municipios de Adjuntas, Guánica y Patillas como áreas de alta prioridad. Varios de los(as) entrevistados (7), indicaron tener conocimiento sobre esfuerzos de educación en uno o dos de estos municipios. Estos esfuerzos de educación se relacionan principalmente con la realización de actividades tales como ferias, charlas, talleres, mesas informativas o marchas.

“En prevención te diría que en el área de Patillas se está llevando prevención porque ahora hay grupos de apoyo que se están haciendo recaudación de fondos y dentro de esas actividades hay sobrevivientes que dan testimonios y dan charlas”.

“Yo llegué a Adjuntas a una clínica de mamografía y teníamos mesa informativa donde se le proveyó información a las damas que llegaban y toda la literatura. Caballeros que se acercaban se le daba información. La autoevaluación del seno también se le dio. En Adjuntas me sorprendió una de las mujeres que llegó y no sabía escribir y tenía mi edad. Para los demás municipios no tengo nada de experiencia”.

“En Adjuntas y Guánica sí, he ido allí a trabajar y dar charlas. En Patillas, como es de Guayama y hay dos oncólogos que asisten en Guayama pues tengo muy pocos pacientes de Maunabo y Patillas y Guayama. En ambos lugares hay grupos de apoyo, ambos alcaldes están bien comprometidos y se hacen

marchas de cáncer de seno. En ambos lugares se hacen talleres para pacientes. Está el compromiso y la educación y la banderita levantada de que la prevención salva. Te puedo dar fe de que en ambos se está haciendo porque he participado en eso y se está haciendo”.

Cabe destacar que, dentro de los esfuerzos mencionados, algunas (2) personas entrevistadas mencionaron la participación de sobrevivientes o los grupos de apoyo. Por otra parte, pocas personas (3) indicaron que los esfuerzos de prevención se estaban llevando a cabo a través de cernimeinto.

En términos de tratamiento temprano de cáncer de seno en estos municipios, la mitad de las personas entrevistadas (5) indicó conocer algo. Por otra parte, gran parte de las personas que indicaron conocer sobre el tratamiento temprano de cáncer de seno en estos municipios (4) coinciden sobre los pocos lugares o centros en esos municipios para recibir tratamiento. Por otra parte, algunos de estos (3) coincidieron además con la aseveración en cuanto a que, aunque puede que haya acceso a través de otros centros en lugares cercanos, existen ciertas limitaciones que dificultan ese acceso, como la transportación.

“Hay un centro en Ponce y uno en Yauco, en el resto de esa área geográfica, todo el sur, excepto Mayagüez y Humacao, no hay otro centro y en esos sí hay acceso. La transportación es un problema que muchos pacientes presentan, se han hecho varias iniciativas para la transportación pero creo que eso es un obstáculo grande. Y a veces el paciente lo tiene que costear”.

“Yauco, que es lo más cerca de Guánica, el acceso por lo menos a que reciban tratamiento, el acceso en sentido de las facilidades está, ahora el acceso que esa persona tenga a la facilidad, la estadística nos dice que está pasando algo”.

“En ninguno de los dos hay oncólogo o centro de tratamiento establecido como tal, así que ambos se trasladan”.

En relación a las necesidades principales en términos de prevención y tratamiento de cáncer de seno en estos municipios, varias de las personas entrevistadas (4) coincidieron en que una de estas necesidades es el acceso, mientras que otro aspecto en el cual coincidieron algunos (3) fue información o educación. Otras personas (2) coincidieron en que existe la necesidad de fortalecer los recursos económicos en estos municipios.

“De tratamiento, hay un centro en Ponce y uno en Yauco, en el resto de esa área geográfica, todo el sur, excepto Mayagüez y Humacao, no hay otro centro y en esos sí hay acceso. La transportación es un problema que muchos pacientes

presentan, se han hecho varias iniciativas para la transportación pero creo que eso es un obstáculo grande. Y a veces el paciente lo tiene costear. Los referidos a radioterapia fluctúa bastante, eso depende del oncólogo, a veces eso limita el acceso”.

Sobre qué medidas recomendaría para mejorar la situación en estos municipios y evitar diagnósticos tardíos en las mujeres, algunas de las personas entrevistadas (4) expresaron la importancia de coordinar esfuerzos con otras agencias, organizaciones, instituciones o líderes comunitarios. Asimismo, otras personas (4) coincidieron en que tomarían medidas para educar e informar a las personas y a los pacientes, mientras que algunas personas (2) coincidieron en que las medidas a implantar serían sobre acceso a través del aumento de fondos para programas que atiendan necesidades de personas de escasos recursos.

“Yo creo mucho en la labor comunitaria, hay que buscar amigos aliados, identificar los líderes comunitarios, que a veces son del gobierno y a veces no lo son. Basado en esos líderes, apoderarlos del problema, una vez se convencen a los líderes y se hacen parte es más fácil llegar a los demás. En Guánica yo trabajé con cáncer pero de otro y lo que vi es que si no tienes a alguien de la comunidad no puedes trabajar el asunto. No hay apertura”.

“Otra parte importante es revisar las políticas sanitarias, el “target” que queremos impactar, la distribución de información y los líderes comunitarios. Creo mucho en lo que son las células”.

“La presencia de Susan G. Komen es muy importante en estas áreas y es una de mis críticas más grandes a ellos (SGK), en un momento la Sociedad Americana contra el Cáncer hizo lo mismo y levanté la bandera. Consideraría tener una oficina base y enlace en el área sur”.

Recomendaciones generales de los líderes de opinión

Las personas entrevistadas expresaron su opinión en términos de recomendaciones generales. En primer lugar, se le preguntó a los entrevistados cuáles serían sus tres áreas de prioridad si contaran con los recursos necesarios para establecer medidas dirigidas a ello. Gran parte de los entrevistados (6) coincidieron en la educación como una de las áreas prioritarias. Por otra parte, otra de las áreas en las cuales varias (5) personas coincidieron es el acceso. Es importante señalar que, los participantes se refieren al acceso a información entre otros servicios de prevención, mientras que dentro de estas personas, una mencionó el acceso pero en términos de servicios de tratamiento. Algunas personas (4) coincidieron en que una de las áreas de prioridad serían las actividades, entre otras acciones, dirigidas a la prevención. Otras personas

(2) coincidieron en que una de las prioridades sería la creación de alianzas con otras organizaciones.

En cuanto a las medidas que recomendarían para atender esas áreas de prioridad, algunas personas (4) coincidieron en establecer colaboraciones entre otras organizaciones o líderes comunitarios. Por otra parte, otras personas (3) indicaron que el servicio de transportación a los centros o llevar los servicios de cernimiento a los lugares sería otra de las medidas a recomendar. Otras de las medidas mencionadas lo son realizar estudios para identificar las poblaciones más importantes (2), llevar a cabo esfuerzos de educación (2), bajar la edad para realizarse la mamografía a los 32 años y descentralizar la medicina.

Sobre los actores que jugarían un papel importante en la implantación de esas medidas, la mitad de los participantes coincidió en que deberían ser los líderes comunitarios y las comunidades. Por otra parte, varias personas (4) mencionaron las organizaciones sin fines de lucro como organizaciones que deben jugar un papel importante. Otros de los actores que deben jugar un papel importante lo son las sobrevivientes, los médicos y la academia.

“Las organizaciones, gente reconocida por el público con las cuales las personas se identifiquen”.

“Asumo que es una labor de todos, no veo que a nivel de estado y o aseguradoras médicas haya un verdadero interés por el bienestar de los pacientes. Pero tienen que involucrarse. Y los médicos primarios tienen que ser parte porque a veces son estos los que no mandan a sus pacientes a hacerse la prueba”.

“Los mismos planes médicos se lucran y no dan nada. Ellos, que están obligados a hacerlo, los “Advantage” que se les exige por “Medicare”, se preocupan, pero los demás no los hacen, la reforma no los obliga y entiendo que debemos empezar por ahí. Incluyendo el sistema de gobierno. Luego de eso las entidades que tienen el “pool” y el llamado como lo es Susan G Komen, etc. las entidades que tienen el dinero y el “know how” ”.

Al final de la entrevista los participantes tenían la oportunidad de hablar sobre alguna recomendación adicional dirigida a los esfuerzos de Susan G. Komen. Algunas personas (4) expresaron que no tenían sugerencias adicionales para Susan G. Komen debido a que dicha organización ha realizado un buen trabajo durante estos años. Sin embargo, otras personas ofrecieron recomendaciones, de las cuales algunas se presentan a continuación:

- *“Pensar en descentralizar la entidad (Susan G. Komen) y que esta tenga un enfoque dentro de la isla y buscar quiénes son las personas clave en esta enfermedad y qué queremos hacer”.*
- *“Importante, llevar el esfuerzo a los hombres. Debemos unir esfuerzos para educar a los hombres. Esta recomendación sería para toda organización que trabaja con cáncer. Y los jóvenes”.*
- *“Darle seguimiento a las áreas rurales donde no hay tanta información”.*

Grupos Focales

Con el propósito de obtener el insumo de las personas que representan los grupos de interés de esta investigación se llevaron a cabo grupos focales en los tres municipios objeto de estudio. El tipo de muestreo utilizado para los grupos focales fue por propósito, cuota y voluntariedad. Es decir, que se buscó contar con la participación de mujeres que cumplieran con varios requisitos entre ellos, municipio de residencia, edad y situación con respecto al cáncer de seno. La siguiente ilustración muestra los grupos focales llevados a cabo.

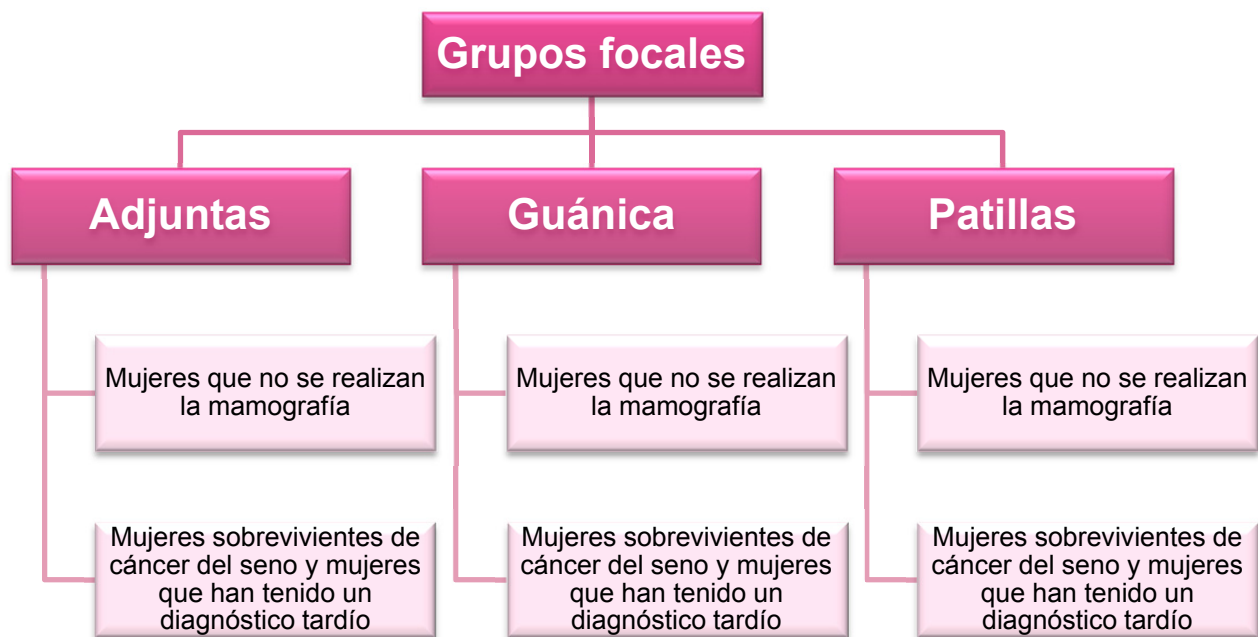


Figura 4.1. Constitución de los grupos focales

Metodología y manejo de la información

En términos del proceso para llevar a cabo los grupos focales, el mismo consistió de varios pasos. Las posibles participantes fueron notificadas de la oportunidad de participar del grupo focal a través de hojas sueltas y del equipo de reclutadores de Estudios Técnicos, Inc. Una vez se identificaban personas que estaban dispuestas a participar se les suministraba unas preguntas filtro para determinar si cumplían con los requisitos de la muestra y se les proveía la información de la fecha y lugar del grupo focal para el cual cualificaban. Durante la celebración de los grupos focales, primeramente a las participantes se les explicaba en más detalles los aspectos relacionados a la investigación de manera que pudiesen confirmar su participación o declinar la misma. A partir de esa explicación, las participantes firmaban una hoja de consentimiento y un cuestionario de perfil demográfico. El grupo focal se manejó utilizando una guía de preguntas semiestructuradas, que fueron realizadas por una moderadora. Para facilitar la conversación, la moderadora seleccionada fue una persona en el mismo grupo de edad de las participantes. Los grupos focales se grabaron y la información se transcribió literalmente, para construir una matriz de análisis de contenido y proceder a realizar el análisis. La identidad de las participantes y sus respuestas, es solo conocida por el personal que condujo los grupos focales y para propósitos del informe, su información se presentó de manera agregada.

Perfil demográfico: Sobrevivientes y diagnóstico tardío

Un total de 23 mujeres sobrevivientes y con diagnóstico tardío participaron de los grupos focales: Guánica, 8; Adjuntas, 8; Patillas, 7.

La mediana de edad de las participantes de todos los municipios se encuentra entre los 50 a 64 años. La mitad de estas está casada actualmente y más de la mitad es ama de casa. El promedio de personas por hogar es de 2.6, este fue similar para todos los municipios.


La mediana de nivel educativo para las participantes de Guánica y Patillas es Grado Asociado, mientras que para las de Adjuntas es grado de escuela superior.

La mediana de nivel de ingreso para las de Guánica es menos de \$10,000, mientras que para las de Adjuntas y Patillas se encuentra entre \$10,000 a \$14,999.

Predomina la raza blanca entre las participantes (16 de 23) y todas, excepto una, son puertorriqueñas. De igual forma, el español es el idioma que utilizan con mayor frecuencia para escribir y hablar.

En la Tabla 4.1 se muestra el detalle de las respuestas de las participantes.

Tabla 4.1. Perfil demográfico de las participantes de los grupos de sobrevivientes y con diagnóstico tardío.

Participantes: Sobrevivientes y diagnóstico tardío					
		Total	Guánica	Adjuntas	Patillas
Género	Mujeres 	23	8	8	7
Edad	39 años o menos	1	1	0	0
	40 a 49 años	5	2	2	1
	50 a 64 años	10	2	5	3
	65 años o más	7	3	1	3
Estado civil	Casada	12	4	5	3
	Divorciada	4	1	1	2
	Soltera	4	2	1	1
	Viuda	2	1	1	0
	No indica	1	0	0	1
Nivel educativo	No se graduó de escuela superior	4	0	3	1
	Graduado de escuela superior	7	3	3	1
	Grado Asociado	5	2	1	2
	Bachillerato	5	2	1	2
	Maestría	1	1	0	0
	No indica	1	0	0	1
Condición Ocupacional	Trabaja	2	1	0	1
	Estudia	0	0	0	0
	Ama de casa	19	6	7	6
	Desempleada	0	0	0	0
	Retirada o incapacitada	2	1	1	0
Personas en el hogar	Promedio de personas en el hogar, incluyendo al participante	2.6	2.6	2.6	2.6
Ingreso familiar anual	Menos de \$10,000	9	4	3	2
	De \$10,000 a \$14,999	4	0	2	2
	De \$15,000 a \$19,999	1	0	0	1
	De \$20,000 a \$24,999	3	2	0	1
	De \$25,000 a \$29,999	0	0	0	0
	De \$30,000 a \$39,999	1	1	0	0
	De \$40,000 a \$49,999	0	0	0	0
	De \$50,000 a \$74,999	0	0	0	0
	Más de \$75,000	0	0	0	0
	No sabe / no indica	5	1	3	1
Raza	Blanco	16	7	5	4
	Negro o afroamericano	1	1	0	0
	Latino-Hispano	5	0	3	2
	No indica	1	0	0	1
Origen	Puertorriqueña	22	8	8	6
	Otro (no específica)	1	0	0	1
Idioma que utiliza con mayor frecuencia al escribir	Español	23	8	8	7
Idioma que utiliza con mayor frecuencia al hablar	Español	23	8	8	7

Todas las participantes de este grupo se han realizado la mamografía. El promedio de edad en el cual se realizaron la mamografía por primera vez fue a los 39 años (Guánica 40; Adjuntas, 38; y Patillas, 39). La edad menor indicada fue a los 32 años y la mayor a los 52. Más de la mitad (15 de 23) se ha realizado la mamografía en el último año (Figura 4.2).

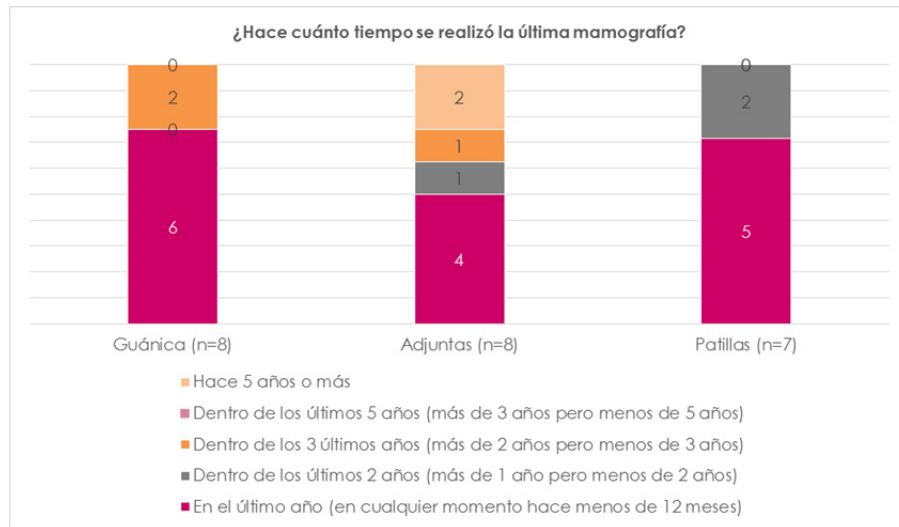


Figura 4.2. Participantes de grupos focales de sobrevivientes: Reporte del momento en que se realizaron la última mamografía.

Todas las participantes han sido diagnosticadas con cáncer de seno. La edad promedio en la que le diagnosticaron el cáncer de mama fue a los 48 años: (Guánica, 45; Adjuntas, 48; y Patillas, 51). La edad menor que indicaron ser diagnosticada fue a los 32 años.

Siete de las 23 personas indicaron que fueron diagnosticadas en la etapa 4 del cáncer de seno, y seis en la Etapa 1, siendo estas dos etapas las más mencionadas (Figura 4.3).

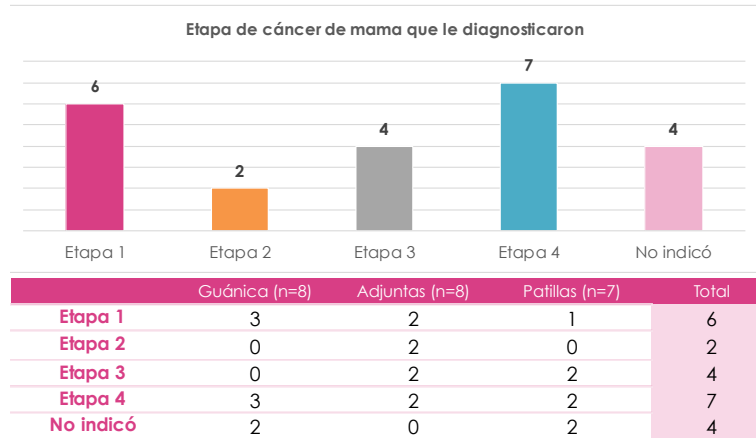


Figura 4.3. Participantes de grupos focales de sobrevivientes: Etapa de cáncer de mama durante la cual le diagnosticaron.

Solo 9 de 23 participantes (Guánica, 5; Adjuntas, 1; Patillas, 3) indicaron tener a alguien más de su familia diagnosticada con cáncer. De estos, 7 son hermanas, 6 madres, y 1 hija.

Hubo consenso entre las participantes de todos los municipios con respecto a la edad promedio en el que se recomienda a las mujeres realizarse la mamografía. Estas indicaron que es a los 35 años.

La televisión y prensa son los medios principales a través de los cuales se enteran sobre información relacionada a salud.

Tabla 4.2. Medios a través de los cuales conocen de información relacionada a salud.

Medios a través de los cuales se enteran sobre información relacionada a salud				
	Guánica (n=8)	Adjuntas (n=8)	Patillas (n=7)	Total
TV	7	7	4	18
Prensa	5	5	5	15
Iglesia	3	4	2	9
Radio	2	4	3	9
Internet	2	4	2	8
	4	3	0	
De boca en boca:	Doctores	Amistades		
	Citas médicas	Otras mujeres		7
	Amigos			
	Grupo de apoyo			
Medios sociales	4	1	1	6
Correo entregado a su casa	2	2	1	5
Compras	1	1	0	2

De igual forma, la televisión, periódico y radio continúan siendo los medios principales a través de los cuales se entera de acontecimientos en la comunidad/sociedad.

Tabla 4.3. Medios a través de los cuales reciben información sobre acontecimientos en la comunidad.

Medio a través del cual reciben información sobre acontecimientos en la comunidad / sociedad				
	Guánica (n=8)	Adjuntas (n=8)	Patillas (n=7)	Total
TV	3	2	2	7
Periódicos	2	1	2	5
Radio	0	1	4	5
Internet	1	2	1	4
Amistades/Conocidos	0	1	2	3
Club de apoyo u organización	2	0	0	2
Promoción	1	0	1	2
Llamadas	1	0	0	1
Testimonios	1	0	0	1
Comunicados/Folletos	0	0	1	1
Boletines	0	1	0	1
Iglesia	0	1	0	1

Perfil demográfico: Nunca se han realizado la mamografía

Un total de 22 mujeres que nunca se han realizado la mamografía participaron de los grupos focales: Guánica, 8; Adjuntas, 6; Patillas, 8.

La mediana de edad de las participantes de los municipios de Guánica y Patillas se encuentra entre los 40 a 49 años, mientras que la de Adjuntas entre los 50 a 64 años.


La mayoría de ellas están casadas actualmente y trabajan. El promedio de personas por hogar es de 3.1. El grupo de Patillas refleja el menor número de personas por hogar (2.3 personas).

La mediana de nivel educativo para todos los municipios es graduado de escuela superior, y la mediana de nivel de ingreso es menos de \$10,000.

Todas las participantes son puertorriqueñas, y más de la mitad (12) indicó ser de raza blanca. De igual forma, el español es el idioma que utilizan con mayor frecuencia para escribir y hablar.

En la Tabla 4.4 muestra el detalle de las respuestas de las participantes.

Tabla 4.4. Perfil demográfico de las mujeres que nunca se han hecho la mamografía.

Participantes: Mujeres que nunca se han realizado la mamografía					
		Total	Guánica	Adjuntas	Patillas
Género	Mujeres 	22	8	6	8
Edad	39 años o menos	0	0	0	0
	40 a 49 años	5	5	2	7
	50 a 64 años	10	2	2	0
	65 años o más	7	1	2	1
Estado civil	Casada	9	2	3	4
	Divorciada	2	2	0	0
	Conviviendo	4	4	0	0
	Soltera	5	0	2	3
	Viuda	1	0	1	0
	No indica	1	0	0	1
Nivel educativo	No se graduó de escuela superior	2	0	2	0
	Graduado de escuela superior	6	2	2	2
	Certificación profesional	2	1	0	1
	Algunos créditos universitarios	0	0	0	0
	1 o más años de crédito universitarios	4	3	0	1
	Grado Asociado	4	1	2	1
	Bachillerato	4	1	0	3
	Maestría	0	0	0	0
No indica	0	0	0	0	
Condición Ocupacional	Trabaja	12	6	2	4
	Estudia	0	0	0	0
	Ama de casa	10	2	4	4
	Desempleada	0	0	0	0
	Retirada o incapacitada	0	0	0	0
Personas en el hogar	Promedio de personas en el hogar, incluyendo al participante	3.1	3.3	2.3	3.6
Ingreso familiar anual	Menos de \$10,000	14	6	4	4
	De \$10,000 a \$14,999	1	0	0	1
	De \$15,000 a \$19,999	2	1	1	0
	De \$20,000 a \$24,999	2	1	0	1
	De \$25,000 a \$29,999	1	0	1	0
	De \$30,000 a \$39,999	0	0	0	0
	De \$40,000 a \$49,999	0	0	0	0
	De \$50,000 a \$74,999	0	0	0	0
	Más de \$75,000	0	0	0	0
	No sabe / no indica	2	0	0	2
Raza	Blanco	12	5	5	2
	Negro o afroamericano	4	0	1	3
	Mestizo	1	1	0	0
	Latino-Hispano	2	1	0	1
	No indica	3	1	0	2
Origen	Puertorriqueña	22	8	6	8
Idioma que utiliza con mayor frecuencia al escribir	Español	22	8	6	8
Idioma que utiliza con mayor frecuencia al hablar	Español	22	8	6	8

Ninguna de las participantes se ha realizado la mamografía. Por tal razón, tampoco han sido diagnosticadas con cáncer de seno.

Solo 4 de las 22 participantes indicó tener un familiar cercano que ha sido diagnosticado con cáncer de seno, específicamente en los municipios de Guánica y Adjuntas. En Patillas nadie indicó tener un familiar que haya sido diagnosticado. Entre los parientes que mencionaron se encuentran: Guánica, dos abuelas y una hija; Adjuntas, una hermana.

Hubo consenso entre las participantes de Adjuntas y Patillas en que la edad promedio para realizarse la mamografía es a los 35 años. Mientras que las de Guánica indicaron a los 38 años. Al calcular el promedio total el mismo es de 36 años.

La televisión (16 de 22) e Internet (12 de 22) son los medios a través de los cuales se enteran de información relacionada a la salud.

Tabla 4.5. Medios a través de los cuales conocen de información relacionada a salud.

Medios a través de los cuales se enteran sobre información relacionada a salud				
	Guánica (n=8)	Adjuntas (n=6)	Patillas (n=8)	Total
TV	5	6	5	16
Internet	5	2	5	12
Prensa	2	4	3	9
Radio	1	4	3	8
Medios sociales	2	1	3	6
De boca en boca	1	1	3	5
Iglesia	0	1	0	1
Correo entregado a su casa	1	0	0	1
Compras	0	0	0	0

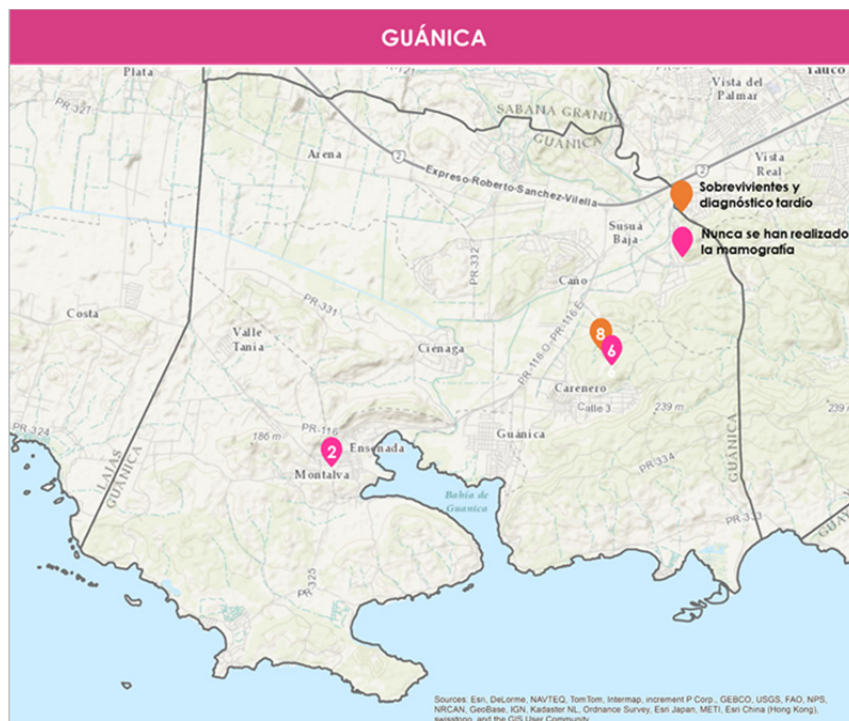
Con respecto a la información relacionada a acontecimientos en la comunidad/sociedad, estas se enteran principalmente a través del periódico y televisión.

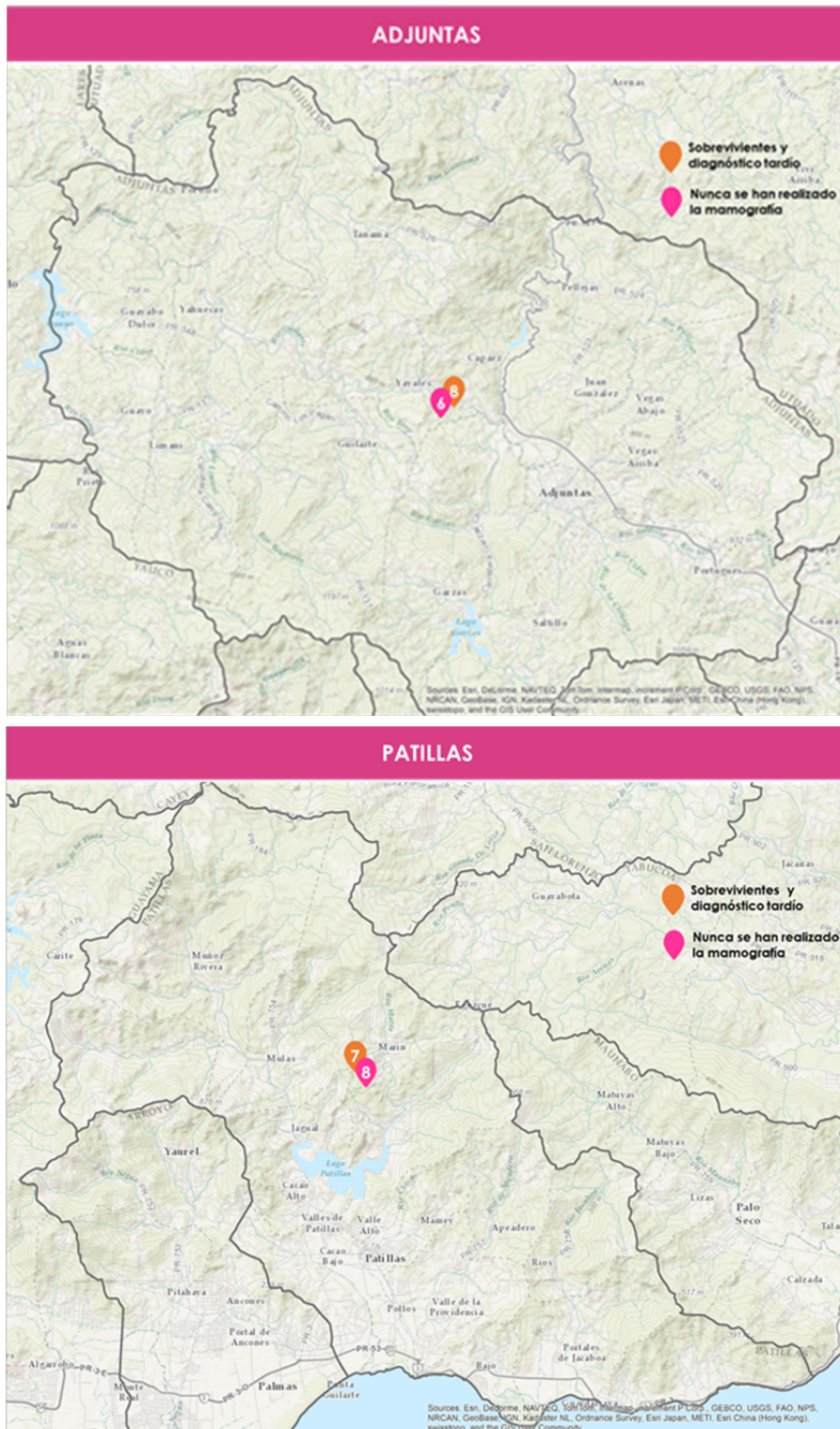
Tabla 4.6. Medios a través de los cuales reciben información sobre acontecimientos en la comunidad.

Medio a través del cual reciben información sobre acontecimientos en la comunidad / sociedad				
	Guánica (n=8)	Adjuntas (n=6)	Patillas (n=8)	Total
Periódicos	4	2	1	7
TV	0	3	1	4
Internet	1	0	2	3
Comunicados/Folletos	1	0	1	2
Amistades/Conocidos	1	0	1	2
Radio	0	0	2	2
Familiares	0	1	1	2
Redes Sociales	1	0	0	1
Iglesia	0	1	0	1
Clases de Zumba	0	1	0	1
Hospital (sala de espera)	0	1	0	1
Revistas	0	0	1	1

Municipio de residencia de las participantes: Sobrevivientes, diagnóstico tardío y mujeres que nunca se han realizado la mamografía

Los mapas siguientes muestran el municipio de residencia de las participantes, específicamente el área donde residen en el municipio. Esta información se identificó por el zip code que proveyeron en el perfil (Figura 4.4).





Figuras 4.4. Municipio y áreas de residencia de las participantes que participaron de los grupos focales.

Resultados grupos focales en Patillas

Mujeres sobrevivientes de cáncer del seno y mujeres que han tenido un diagnóstico tardío: Patillas

El grupo de sobrevivientes estuvo compuesto por un total de 7 mujeres. En promedio llevan siendo sobrevivientes 4.75 años. La edad promedio en que fueron diagnosticadas fue a los 51. La más joven del grupo, que actualmente tiene 40 años fue diagnosticada a los 38 años.

Lo primero que piensan al mencionarles la palabra cáncer es en muerte y lucha, mientras que otras piensan en fe y esperanza. En términos de lo que significa cáncer de seno, ninguna mencionó una definición clara sobre el concepto, más bien, mencionaron aspectos relacionados a lo que se enfrenta durante la enfermedad, como una fuerte batalla, la experiencia al vivirlo con otros familiares, lucha, fe, esperanza, perseverancia y que su enfermedad les sirve para ayudar a otros.

Tres de las participantes indicaron tener familiares o amigos cercanos con cáncer de seno. Una participante en específico es la tercera de seis hermanas que ha sido diagnosticada con cáncer en el seno derecho. Una de esas hermanas falleció y dos incluyéndola tienen recurrencia, en el seno izquierdo, y le acaban de realizar una mastectomía radical. Cabe señalar, que aunque en menor proporción, el cáncer de seno en varones fue mencionado, y específicamente en este grupo una de las participantes indicó tener un primo que hace seis meses que le diagnosticaron cáncer de seno. Todas las participantes indicaron tener familiares cercanos con cáncer de próstata, cerebro, páncreas, hígado, entre otros.

Estas entienden que las únicas formas de detección para prevenir el cáncer de seno son la autoevaluación, mamografía y sonomamografías. Cabe señalar que algunas se mostraron reacias hacia estos métodos debido a que al realizarle alguno de estos no fue detectada la condición.

No hubo consenso con relación al seguimiento de parte de sus médicos de cabecera o que regularmente las atienden para que se realicen las pruebas. Solo la mitad indicó que su médico le recuerda que debe realizarse la mamografía y le verifica el seno sano como medida de prevención. Pero estas indicaron que saben que tienen que realizársela anualmente, por lo que están pendientes para pedirle al médico el referido. Entre los síntomas que presentaron al momento de enterarse que tenían cáncer de seno se encuentran las masas, tumores, dolor debajo de la axila, ardor en el seno cuando ovulaban. Cabe señalar que, dos de las participantes presentaban dolor constante, sin embargo ignoraron el síntoma debido a que según lo que ellas conocían sobre el cáncer el mismo es indoloro. Esta percepción de que el cáncer no causa dolor era la misma para todas las participantes antes de ser diagnosticadas.

La gran mayoría antes de ser diagnosticadas no solían realizarse el autoexamen¹. Sin embargo, la mitad solía realizarse la mamografía. Ahora el autoexamen¹ es parte de su rutina diaria cada vez que se bañan.

El tiempo promedio que transcurrió entre el diagnóstico y el tratamiento fue en promedio siete semanas, siendo el tiempo mínimo dos semanas y el máximo doce semanas. Ese es el tiempo que transcurrió desde que fueron diagnosticadas hasta las operaron o comenzaron tratamiento de quimioterapia o radioterapia.

Al momento del médico comunicarles el diagnóstico todas aceptaron el mismo, excepto una que buscó una segunda opinión. Estas mencionaron que se sintieron desorientadas, excepto aquellas que habían experimentado la condición a través de un familiar cercano. Expresaron que los médicos deberían tener un poco más de tacto al momento de ofrecer el diagnóstico, incluso, comunicarles el mismo de una manera clara y entendible. Indicaron que estos utilizan términos médicos complicados de entender. Con respecto al tipo de orientación que les ofrecieron una vez le comunicaron el diagnóstico fue principalmente sobre los efectos de la quimioterapia. Básicamente se limitan al diagnóstico y tratamiento, y no les ofrecen información sobre dónde buscar apoyo emocional, ayudas económicas, grupos de apoyo, tipos de médicos que trabajan con la condición (cirujanos, oncólogos, etc.), entre otros.

Entre los aspectos que les hubiese gustado que le comunicaran como parte del proceso al que se iban a enfrentar y que le afectaron emocionalmente, ya que no estaban preparadas, se encuentran específicamente aquellos relacionadas a la pérdida de cabello y del seno, como por ejemplo, la cicatriz, miedo a estar sin un seno, vergüenza ante su pareja y cómo manejar la relación de pareja luego de la mastectomía. Este último aspecto llevó a una de las sobrevivientes al divorcio.

Entre las barreras a las que se enfrentaron al momento de conocer el diagnóstico se encuentra principalmente el vocabulario técnico del médico y la prisa con que fueron atendidas por estos tener la oficina llena de pacientes. Cabe señalar que aunque algunas visitaban el médico con sus familiares, al final la decisión sobre el tratamiento fue de ellas.

En cuanto a barreras económicas todas indicaron que el tratamiento es uno costoso. Aunque algunas tienen el Plan del Gobierno (4 de las 7 participantes), el cual le cubre

¹ *Nota:* Aunque las participantes expresaron que deseaban conocer cómo realizarse el auto-examen, Susan G. Komen lo que promueve es el autoconocimiento de los senos ya que el auto-examen de los senos no es una práctica basada en evidencia. Para aprender más sobre el autoconocimiento de los senos puede acceder: <http://komenpr.org/el-cancer-del-seno/autoconocimiento/>

los deducibles, se les hace difícil costear los viajes hacia Ponce, ya que tienen que pagar gasolina, peajes, almuerzo y estacionamiento para ellas y su acompañante. Con relación a las que no cuentan con el Plan del Gobierno estas expresaron que es sumamente difícil y que en ocasiones se quedaron sin comida en el hogar debido a que gastaban todo en el tratamiento. De igual forma, tienen la limitación de los planes médicos que no quieren aprobar medicamentos. Una de las participantes se atiende en Guaynabo y Carolina y ha llegado a gastar \$400 en una semana como parte de sus visitas a los médicos. Otra participante decidió viajar a Estados Unidos y consiguió una ayuda en un centro especializado de cáncer que le cubrió todos los gastos.

Otra barrera económica está relacionada a las prótesis. Algunas indicaron que el plan médico no se las quería cubrir y no encontraron ayuda para adquirir las mismas.

Con relación a las barreras sociales algunas mencionaron sentir algún tipo de discriminación de parte de algunos médicos por tener el Plan del Gobierno, específicamente cuando se trata de referidos.

Las barreras físicas enfrentadas están relacionadas específicamente al tratamiento u operación como dolor en los brazos, espalda e inflamación. Otras barreras relacionadas a los tratamientos fue que había veces que viajaban de Patillas a Ponce para el chequeo del médico y estos no llegaban y tampoco avisaban.

Todas contaron con apoyo familiar en cuanto al cuidado durante el tratamiento, las ayudaban a bañarse, limpiar los drenajes, medicamentos, entre otros. Una de las participantes se encontraba muy afectada debido a que en su hogar nadie quiere hablar del tema y no ha contado con apoyo emocional durante el proceso. Esta indicó que en siete años desde que fue diagnosticada era la primera vez que hablaba sobre la condición.

Con respecto al cuidado continuo de la salud de los senos ninguna había escuchado el término.

En cuanto a la información que hubiesen querido recibir antes del diagnóstico mencionaron aquella relacionada a los síntomas (no enfocarse solo en las masas), consecuencias y estadísticas. Recibir esa información les hubiese ayudado a estar alerta, específicamente aquellas que tenían dolor u otros síntomas no relacionados a masas. Mencionaron que los médicos deben ofrecer esta información regularmente a las pacientes aunque no tengan la condición como método de prevención.

Antes del tratamiento les hubiese gustado que le hablaran sobre la diferencia en la mastectomía (radical, bilateral, etc.), qué puede pasar en el seno que no extirpan, reconstrucción del seno y el MedPort, ya que las venas se afectan.

Una vez culmina el tratamiento la mayoría mencionó que luego de ser operadas o finalizado el tratamiento sienten que las personas se retiran, por lo que no sienten un apoyo luego del proceso. Estas sugieren que se debe orientar a los familiares para el post tratamiento, específicamente el apoyo emocional. Mencionaron que es importante un grupo de apoyo, les gustaría escuchar información de mujeres como ellas, esto les ayuda a fortalecerse, ya que algunas no saben cómo hablar de la condición. De igual forma, aquellas que no le han realizado mastectomía radical expresaron que viven diariamente con el medio de que regrese el cáncer.

Actualmente en el municipio no existen actividades para apoyar a las mujeres con cáncer de seno y sobrevivientes. La única actividad relacionada a este tema es la caminata anual de “Sigue mis Pasos” de la Sociedad Americana del Cáncer. Una hermana de una de las participantes, que también es sobreviviente, es voluntaria de la Sociedad y es la única persona en el Municipio que cuenta con contactos e información para los pacientes. Estas indicaron que les gustaría mucho contar con un grupo de apoyo, ya que necesitan hablar con otras personas relacionadas a la condición.

Con respecto a lugares disponibles en el municipio para realizarse mamografía o sonomamografías estas indicaron que no existen en su municipio. Que como único tienen acceso a estos es cuando van las clínicas de mamografía. La manera en que se enteran de las visitas de estas guaguas al municipio es por la radio, boletines del hospital municipal, o *flyers* que les reparten o colocan en el pueblo. Estas indicaron que si no utilizan el servicio de las clínicas viajan a Guayama o Ponce a realizárselas.

Con respecto a las fuentes más importantes de información sobre el cáncer de seno que ellas entienden que están disponibles en Puerto Rico mencionaron principalmente la televisión, periódicos regionales y los folletos que les entregan en los hospitales, oficinas médicas y en caminatas relacionadas al cáncer. Cabe señalar que, mencionaron que en la televisión solo ofrecen información cuando es el mes del cáncer o se celebran actividades relacionadas al cáncer.

Una buena manera de educar a la sociedad sobre el cáncer de seno y sus síntomas sería ofreciendo charlas en las escuelas (desde grado intermedio) y en las iglesias. Específicamente información relacionada a los síntomas, lo importante de la autoevaluación y como tratar a un paciente con la condición. En el caso de las que tienen hijos menores entienden que es importante que a los niños y jóvenes se les hable de la condición para que puedan entender el proceso por el que pasa su mamá o

familiar cercano. Otro tema que consideran importante es los efectos de la buena alimentación y el cáncer.

Con relación a los medios de comunicación que entienden serían efectivos para educar a la sociedad se encuentran Facebook, TV y opúsculos. La información que incluirían serían formas de realizarte una autoevaluación, los distintos síntomas, que no hay edad para el cáncer, no esperar a los 40 años para revisarte y los efectos de un diagnóstico tardío.

Entre las actividades que les gustaría participar en su municipio se encuentran los grupos de apoyo, charlas sobre síntomas, diagnóstico, tratamiento, autoestima, apoyo de los familiares, ayudas económicas, recomendaciones de médicos y recomendaciones durante el tratamiento basadas en sus experiencias. Además les gustaría recibir periódicamente información de parte de Susan G. Komen y la Asociación Americana del Cáncer sobre novedades en tratamientos, estadísticas, prevención y nuevos métodos de detención.

Como recomendación final todas indicaron que se debe de comenzar a realizar la mamografía a los 30 años y no esperar a los 40. Esto ayudaría a evitar los diagnósticos tardíos.

Mujeres que nunca se han realizado la mamografía: Patillas

Este grupo estuvo compuesto por un total de 8 mujeres. La mediana de edad de este grupo es de 40 a 49 años.

Lo primero que les viene a la mente cuando piensan en cáncer de seno son aspectos negativos como miedo, muerte, frustración y proceso difícil y doloroso. Lo definen como un crecimiento anormal de células del cuerpo que hace masas, tumores, nódulos o quistes. Que pueden ser internos o externos, como en el pezón o en el área del seno, y que se pueden detectar a través de ciertos estudios. Como parte de otros síntomas mencionaron que puede ocasionar dolor, endurecimiento del área, enrojecimiento de la piel y hasta úlceras. También mencionaron cambios en la areola, en el pezón y la eliminación de secreciones.

Según ellas las principales formas en las que se puede prevenir el cáncer del seno es realizándose el autoexamen¹ frecuentemente y a través de la mamografía y sonomamografías. También mencionaron una prueba digital, pero no pudieron

¹ *Nota:* Aunque las participantes expresaron que deseaban conocer cómo realizarse el auto-examen, Susan G. Komen lo que promueve es el autoconocimiento de los senos ya que el auto-examen de los senos no es una práctica basada en evidencia. Para aprender más sobre el autoconocimiento de los senos puede acceder: <http://komenpr.org/el-cancer-del-seno/autoconocimiento/>

especificar el nombre. De igual forma, mencionaron que si notas algo extraño debes acudir al médico para que te recomiende realizarte las pruebas pertinentes.

Con respecto a las fuentes de información más importantes disponibles en Puerto Rico sobre el cáncer de seno y la manera de prevenirlo y detectarlo tempranamente mencionaron la televisión, específicamente en las noticias, la Internet, revistas, y las hojas sueltas que les proveen en los centros de salud y hospitales. Entre lo que recuerdan de esa información mencionaron aspectos tales como realizarse el autoexamen¹, láminas con los diferentes tipos de síntomas, como enrojecimiento, endurecimiento, masas y cambios en el seno. Al preguntarles si recordaban algo más mencionaron que existe mucha información, pero no le prestan atención porque en este momento no les aplica. Además mencionaron que el Hospital Municipal de Patillas es el lugar donde más información sobre cáncer de seno se consigue.

Solo cuatro participantes han tenido experiencia cercana con el cáncer de seno, específicamente con amigas y vecinas. Tres de estas son sobrevivientes y les extirparon y reconstruyeron un seno, y otra falleció. Cabe señalar que una de estas experiencias trajo a contexto la situación presentada por las sobrevivientes de este municipio en el que mencionaron que el proceso les afecta la apariencia personal y la relación con la familia, destacando que no todo el proceso son experiencias físicas, sino que también emocionales.

Con respecto a si en el municipio existen servicios disponibles la detección y diagnóstico del cáncer de seno mencionaron que llevan a cabo ferias para que las personas se las realicen libre de costo. Indicaron que en el municipio existe una unidad rodante de Susan G. Komen que realiza la prueba en el hospital o en la plaza. Por lo regular se enteran tarde de los días que las realizan o el mismo día y eso les impide asistir, especialmente a las que trabajan.

Estas recomendaron ofrecer la información con tiempo a través del periódico local como La Esquina, El impacto y el Regional, en las revistas, radio regular y emisora AM del municipio, televisión y ferias de distintos temas debido a que no todo el mundo visita el hospital.

Con relación a si han escuchado o conocen de situaciones que impidan o limiten el acceso a los servicios de diagnóstico en el municipio mencionaron principalmente la falta de interés, el miedo y la falta de información por parte de los médicos que las atienden que no son ginecólogos. Aunque la mayoría mencionó que no acostumbran visitar hospitales y médicos, ya que no se enferman con frecuencia.

Todas resaltaron el miedo a tener un resultado positivo como factor principal que les impide realizarse la prueba. Se mostraron angustiadas al contar de experiencias de otras personas que estaban muy bien y cuando se realizaron la prueba que el resultado fue positivo la persona tuvo un deterioro en salud. Atribuyen a factores como tristeza, depresiones y el miedo a morir como factores que inciden en la salud una vez obtienes el resultado positivo.

Entre otras barreras que les han impedido realizarse la mamografía se encuentran la falta de tiempo porque trabajan o porque el proceso para realizársela es tedioso, ya que tienen que buscar un referido, luego ir a otro lugar a realizársela. Otras mencionaron que han estado en las filas cuando van las clínicas rodantes, pero llega un momento que no aceptan más pacientes. De igual forma, mencionaron la falta de información debido a que si no visitan el hospital no se enteran de las actividades.

En general, mencionaron que suelen realizarse el autoexamen¹ cada vez que ven un anuncio, cuando se lo recuerdan o se acuerdan, que es rara la vez. Solo hubo una participante que indicó que se lo realiza cada vez que se baña. Estas aprendieron a realizársela por la información que han visto en folletos y revistas.

Entre las que se realizan el autoexamen¹, mencionaron que no han identificado ninguna masa, ni crecimiento anormales en los pezones y que tampoco tienen familiares con ese cáncer, por lo que no consideran necesario realizarse la mamografía. Cabe señalar, que surgió la interrogante de cuál por ciento de pacientes de cáncer son por pre disposición. Estas mostraron desconocimiento con relación a este tema y estadísticas relacionadas.

A todas les gustaría recibir regularmente información adicional sobre el autoexamen¹. Entre la información que les interesa se encuentra principalmente si la están realizando correctamente, las técnicas para realizárselo y los diferentes síntomas del cáncer de seno, que no sean solo masas, para ellas estar pendientes al momento del autoexamen¹. Cabe señalar que surgieron las siguientes interrogantes: 1) ¿se puede tener cáncer de seno sin mostrar síntoma?; y 2) ¿la incidencia de cáncer es más alta entre las personas obesas y las que tienen mucho busto?

¹ *Nota:* Aunque las participantes expresaron que deseaban conocer cómo realizarse el auto-examen, Susan G. Komen lo que promueve es el autoconocimiento de los senos ya que el auto-examen de los senos no es una práctica basada en evidencia. Para aprender más sobre el autoconocimiento de los senos puede acceder: <http://komenpr.org/el-cancer-del-seno/autoconocimiento/>

Al igual que en los otros grupos mencionaron que la mamografía duele. Principalmente, escucharon de esta información por familiares (mamá) y amigas que se la han realizado. Lo que han escuchado sobre la misma es que le colocan el seno en una máquina y esta comienza a exprimirle el seno.

Típicamente dialogan sobre estos temas con su mamá, hermanas, compañeras de trabajo y cuando se encuentran con personas conocidas que tienen la condición o que son sobrevivientes.

Según estas, el beneficio principal de realizarse la mamografía es prevención y detección temprana. Las desventajas son dolor al realizársela, aspecto emocional al esperar el resultado por si sale positivo, y costo de los estudios.

Estas entienden que no existe alguna barrera específica que impidan o limiten el que mujeres como ellas a que se realicen la mamografía. Especificaron que la barrera son ellas mismas, ya que de ellas depende el que se tome la decisión de realizársela o no.

No ofrecieron sugerencias específicas para que otras mujeres se realicen la mamografía, ya que ellas mismas no se la han realizado. Se enfocaron en mencionar lo importante de una detección a tiempo, sin embargo cuestionaron ¿a qué le llaman detección a tiempo?, ya que conocen personas menores y mayores de 40 años que padecen de la condición. De igual forma, volvió la duda de si cuando te haces la prueba, ya no hay mucho que hacer si obtienes un resultado positivo.

Entre lo que deberían de hacer los proveedores de servicios para contribuir a que más mujeres se realicen la prueba, hubo consenso en que la misma sea obligatoria, ya que sería la única forma en que se la realizarían. También mencionaron ayuda para transportación y costos de la prueba, debido a que hay mujeres que viven en lugares rurales retirados del casco urbano y no cuentan con las condiciones económicas para costear la transportación y la prueba.

Como los medios preferidos para recibir información sobre el cáncer de seno y los modos de prevenirlo y detectarlo de manera temprana mencionaron: Internet, radio y televisión. En cuanto a los medios en el municipio mencionaron clínicas en los barrios, ya que hay muchas personas de escasos recursos que no pueden visitar el pueblo. Estas indican que deben mover la unidad fuera del casco urbano y trasladarla a lugares más rurales para poder tener acceso a más mujeres. También mencionaron trabajar con la burocracia de los planes médicos en cuanto a los referidos para realizarse la prueba.

En cuanto a la comunicación del mensaje, les gustaría que el mismo sea tipo testimonio, en el que una sobreviviente cuente todo su proceso desde el diagnóstico hasta post tratamiento.

No mostraron conocimiento sobre grupos de apoyo en el Municipio. Indicaron que se realizan caminatas en apoyo a las mujeres con cáncer llamada “Sigue mis pasos”. A través de la misma recogen dinero. Mencionaron que las mismas integran a las personas de las comunidades, escuelas, oficinas médicas. En cuanto a la oficina del Municipio, Alcalde u otras oficinas gubernamentales no existe algún programa o actividades que apoyen a los pacientes con cáncer.

Como recomendación final y para motivación estas mencionaron que las ayudaría a motivarse el contar con un apoyo durante todo el proceso desde antes de realizarse la prueba hasta que obtienen el resultado. El miedo a enfrentar esto solas las limita grandemente.

Resultados de grupos focales en Adjuntas

Mujeres sobrevivientes de cáncer del seno y mujeres que han tenido un diagnóstico tardío: Adjuntas

El grupo de sobrevivientes en Adjuntas estuvo compuesto por un total de 8 mujeres. Los años promedio que llevan como sobrevivientes es 9.75 (4 participantes revelaron esta información).

La mayoría de las participantes del grupo de sobrevivientes coincide en que al mencionar la palabra cáncer, lo primero que piensan es en fe y esperanza, mientras que pocas de ellas mencionaron temor y muerte. En términos de lo que significa cáncer de seno, solo una participante del grupo de sobrevivientes expresó una definición del concepto, mientras que las demás no comentaron sobre esto.

Casi todas las participantes fueron diagnosticadas a partir de una masa en el seno. Otro de los casos, la participante se percató debido a que tenía el pezón invertido.

Se le preguntó a las participantes cómo ellas entienden que el cáncer de seno se puede prevenir. Varias de ellas coincidieron en que la información y el autoexamen¹ son fundamentales para esto. Por otra parte, otra de las participantes expresó que es importante estar consciente de la predisposición genética.

¹ *Nota:* Aunque las participantes expresaron que deseaban conocer cómo realizarse el auto-examen, Susan G. Komen lo que promueve es el autoconocimiento de los senos ya que el auto-examen de los senos no es una práctica basada en evidencia. Para aprender más sobre el autoconocimiento de los senos puede acceder: <http://komenpr.org/el-cancer-del-seno/autoconocimiento/>

Los principales medios para recibir información según estas son la televisión, la Internet y el periódico.

Dentro de los métodos de cernimiento o diagnóstico que conocen se encuentran el autoexamen¹, la mamografía, la sonomamografía, MRI, Pet Scan, Bone Scan y biopsia. Sin embargo, las participantes coinciden en que adquirieron este conocimiento a través del proceso de cáncer de seno.

En términos del ofrecimiento para hacerse la mamografía, gran parte de las participantes coincidieron en que los médicos ofrecían las mismas. Por otra parte, algunas participantes expresaron que no.

Gran parte de estas expresó haber enfrentado limitaciones económicas debido a los procesos de los planes médicos y los estudios o tratamientos que estos no cubren. Asimismo, otra de las limitaciones se trata de los procesos en los planes médicos como son los referidos y la edad requisito para poder realizarse una mamografía.

En general, las participantes del grupo de sobrevivientes se realizan el autoexamen¹ frecuentemente. Solo una de las participantes expresó realizarse el autoexamen¹ con menos frecuencia debido al temor a identificar algún síntoma.

En términos generales, las participantes coincidieron en que se realizan la mamografía una vez al año. Otras indicaron hacérsela cada seis meses, mientras que solo una no lo hace frecuentemente.

Sobre el comienzo del tratamiento, en términos generales, indicaron haberlo comenzado dentro de los tres meses del diagnóstico de cáncer. Por otra parte, una de las participantes expresó haber comenzado el tratamiento dentro de siete días de haber sido diagnosticada, mientras que otra indicó haberlo comenzado luego de un año. Las participantes que mencionaron haber comenzado el tratamiento dentro de 3 meses y el año indicaron que se debió a que el diagnóstico coincidía con las vacaciones de los doctores en diciembre y julio. Cabe destacar que la participante que comenzó su tratamiento luego de un año indicó que la razón se debió a que los doctores le decían que era muy joven para tener una masa maligna, por lo que en consecuencia obtuvo un diagnóstico tardío.

Gran parte de las participantes del grupo de sobrevivientes se les presentaron las opciones y se les explicó las consecuencias de cada una. En aquellos casos en los cuales no se les dio otra opción, las razones se centraron en que no era recomendable

por la salud. En otro de los casos se debió a que el plan médico no cubriría el costo de la mastectomía radical por no tener un tumor en ambos senos. Cabe destacar que, en algunos de los casos en que el doctor o la doctora presentaron las opciones de realizarse una mastectomía parcial o radical, las participantes tomaron la decisión de realizarse una mastectomía radical.

Todas las participantes coinciden en que las familias han servido como apoyo fundamental para sobrepasar el proceso de tratamiento. En términos de apoyo adicional a la familia, gran parte de ellas mencionó a la iglesia, seguido las amistades, la comunidad y grupos de apoyo.

Se les preguntó a las participantes si en algún momento discutieron la decisión de extirparse el seno con la familia o si fue una decisión que tomaron solas. En términos generales, las participantes expresaron haber discutido esa decisión con su esposo, seguido por la familia.

Todas las participantes coincidieron en que no experimentaron barreras o problemas para obtener información o asesoramiento sobre el diagnóstico del médico. Sin embargo, expresaron haber enfrentado barreras económicas. Dentro de las barreras económicas mencionadas se encuentran tener que dejar el trabajo por la enfermedad, no tener dinero para el tratamiento, y terapias que no cubre el plan y que tienen que ser costeadas por organizaciones, entre otras.

Con respecto al Plan Médico, algunas de ellas coincidieron en que el plan de salud del Estado (Reforma) les cubre todo, mientras que los planes privados no.

En general, coincidieron en que hablaron sobre el aspecto emocional con otras personas. También coincidieron en que no tuvieron miedo de hablar sobre el cáncer de seno y el aspecto emocional.

Casi todas concordaron en que no enfrentaron ninguna barrera para tener acceso a tratamiento. Sin embargo, algunas de las participantes enfrentaron barreras económicas debido a que tuvieron que dejar de trabajar. Otra barrera económica, además de quedarse sin trabajo, incluye la necesidad de costear algunos materiales que no están cubiertos por el plan, como lo son cremas para proteger el área que recibe radiación, o Protonix para recibir quimioterapia y la falta de transportación.

En términos de la transportación ofrecida por el municipio de Adjuntas, las participantes no demostraron estar seguras de que se provee el mismo. Por otra parte, una de las participantes indicó que el servicio de transportación se ofrece una vez por semana.

Se les preguntó a las participantes si tenían un ginecólogo en el municipio o algún otro médico que se preocupe por que se realicen pruebas de cernimiento. Solo dos de las participantes contestaron tener a un médico que se preocupe por los exámenes. Sin embargo, uno de estos médicos se encuentra en el área de Ponce y es un oncólogo. De hecho, al preguntar a las participantes si en Adjuntas hay un ginecólogo, no demostraron estar seguras. Algunas de las participantes mencionaron creer que hay un ginecólogo que viene una vez a la semana. Al profundizar nuevamente sobre el hecho de contar o no con un ginecólogo fijo, las participantes indicaron no tenerlo.

Es importante destacar que todas las participantes coinciden en que no hay apoyo por parte del municipio, que no hay servicios y que no proveen ayuda. Por otra parte, mencionaron la falta de apoyo, aún en actividades de recaudación de fondos o para la planificación de las mismas.

Sobre qué les hubiese gustado saber antes de que fueran diagnosticadas, varias expresaron que les hubiera gustado saber sobre las consecuencias de no realizarse la mamografía a tiempo. Cabe destacar que, gran parte expresó que de haber tenido información sobre cáncer del seno antes de ser diagnosticadas, no hubiesen tomado algunas decisiones o hubiesen buscado otro tipo de tratamiento.

Las participantes de este grupo mencionaron que no hay un grupo de apoyo en el municipio de Adjuntas. Por otra parte, ninguna de las participantes del grupo de sobrevivientes conoce lo que es el Cuidado Continuo de la Salud.

En términos de la información sobre cáncer de seno que le hubiese gustado recibir luego del tratamiento, algunas de las participantes indicaron que existen ciertos detalles sobre los efectos del tratamiento de los cuales ellas no tienen conocimiento. De la misma forma, otras de las participantes mencionaron que tenían muchas dudas y buscaron información por cuenta propia. En términos de dónde buscaron información adicional, indicaron haberlo hecho a través de la Internet, seguido de información provista por amistades.

Se le preguntó a las participantes de quiénes les gustaría recibir información durante la etapa de cuidado de seguimiento. Parte de lo mencionado por una participante fue recibir información de sobrevivientes de cáncer debido a que son ellas las que han pasado por esto y pueden contar su experiencia para sobrepasarlo.

Con relación a la mejor manera de educar a la sociedad sobre el cáncer de seno y sus síntomas mencionaron la iglesia, escuelas, la radio, televisión, el periódico y el internet. Mencionaron estos dos lugares como sitios donde hay una alta concentración de personas y puedes impactar a personas de distintas edades.

En cuanto a las actividades que le gustaría ver a las participantes, estas mencionaron servicios del municipio dirigidos a las pacientes.

Mujeres que nunca se han realizado la mamografía: Adjuntas

Las participantes del grupo que no se ha realizado la mamografía estuvo compuesto por 6 mujeres, de las cuales la mayoría se dedican al trabajo del hogar. Estas coinciden en que el cáncer de seno les provoca pensamientos negativos, tales como miedo y muerte. Por otra parte, comparten significados negativos de la enfermedad. Algunos de los significados de cáncer de seno mencionados por estas participantes fueron: una enfermedad bien triste; enfermedad que puede llevar a la muerte; y la pérdida del seno.

Gran parte de las participantes del grupo que no se ha realizado la mamografía tiene algún familiar o amigo cercano que ha padecido de cáncer de seno, entre ellas, una madre, amiga y tía. Las participantes relataron experiencias negativas durante el proceso de tratamiento con esas personas cercanas. Algunas de esas experiencias incluyen dolor por el tratamiento y las pruebas, dolor por la mastectomía, limitación por la operación y muerte por cáncer.

Algunas coincidieron en que las pruebas de cernimiento son la mejor manera de prevenir el cáncer de seno. Mientras que mencionaron que los principales medios para recibir información son la televisión, las ferias de salud y la radio.

En cuanto a los métodos específicos de cernimiento, identificaron el autoexamen¹, la mamografía y la sonomamografía.

En términos del ofrecimiento para hacerse la mamografía, algunas indicaron que el doctor y el ginecólogo les han dicho que se hagan la mamografía, pero no se la han hecho. Mientras que, otras mencionaron que no han ido al ginecólogo.

Casi todas las participantes de este grupo coincidieron en que la limitación o impedimento que enfrentan para hacerse la mamografía es el miedo al dolor y al resultado positivo.

En cuanto al autoexamen¹ indicaron que se lo realizan a veces (de vez en cuando). Otras indicaron una vez al mes, o todos los días cuando se bañan.

¹ *Nota:* Aunque las participantes expresaron que deseaban conocer cómo realizarse el auto-examen, Susan G. Komen lo que promueve es el autoconocimiento de los senos ya que el auto-examen de los senos no es una práctica basada en evidencia. Para aprender más sobre el autoconocimiento de los senos puede acceder: <http://komenpr.org/el-cancer-del-seno/autoconocimiento/>

En términos generales, las participantes del grupo que no se ha realizado la mamografía no tienen conocimiento informado sobre lo que es una mamografía. Al preguntar qué es lo que conocen sobre esta, algunas de las respuestas fueron que es un examen que “aplasta el seno”, que es un estudio profundo, que las masas se reflejan en dicho estudio y que se debería realizar la sonomamografía debido a que esa no duele.

Todas las participantes de este mismo grupo expresaron que el conocimiento que tienen de la mamografía lo obtuvieron de las experiencias de otras personas. Cabe destacar que estas experiencias fueron descritas como negativas, pues se trataban del dolor al realizarse la mamografía y cómo eso les provoca miedo.

Además, se les preguntó la razón por la cual no optan por la sonomamografía al no querer realizarse la mamografía. Algunas de las participantes indicaron que no lo han hecho porque el plan de salud resulta una limitación para tener acceso a ese tipo de examen.

Al preguntar por los beneficios principales de realizarse una mamografía, algunas de las participantes mencionaron la detección y prevención. Por otra parte, indicaron que parte de las desventajas de realizarse la mamografía son el dolor, el miedo y someterse a la prueba y que esta no detecte el posible cáncer.

En términos de sugerencias que darían para que las mujeres se realicen la mamografía, algunas de las participantes mencionaron que se debería utilizar otro método y no la máquina que actualmente se utiliza para realizar dicho examen. Varias de las participantes coinciden en que recomendarían a otra mujer realizarse la mamografía a pesar de que ellas no lo hayan hecho.

Una de las participantes expresó que hablar del tema de cáncer de seno con sobrevivientes le genera más miedo, mientras que otra de las participantes expresó que no habla del tema porque entiende que es sensitivo y podría lastimar a la persona sobreviviente cercana a ella.

En términos de qué pueden hacer los proveedores de servicio para contribuir a que más mujeres se realicen el examen, algunas de estas participantes de este grupo coincidieron en que se utilice otro equipo médico para realizar cernimiento de cáncer de seno. Por otra parte, una participante expresó que otra medida que podrían tomar para que más mujeres se realicen la prueba es informar y explicar las consecuencias de no realizarse la misma.

Otras de las medidas que las participantes que no se han realizado la mamografía entienden que funcionarían para que más mujeres se la hagan, sería que una persona prepare a las pacientes en términos emocionales antes de hacerse la prueba.

En términos de la información que les gustaría recibir, las participantes coinciden en que la información está disponible, pero que la misma debe ser más educativa y agresiva, que no se limite a un mensaje de hacerse la prueba solamente. Parte de la información que algunas de las participantes mencionaron que les gustaría recibir es la descripción del proceso, cuánto tiempo toma y testimonios de otras mujeres que se la han realizado. Por otra parte, algunas de las participantes coincidieron en que, más que información sobre la prueba, se trate de que, tanto la persona a realizar la prueba, como el espacio en donde se va a realizar, sea más sensible en torno al miedo que sienten las participantes.

Las participantes indicaron que, parte de los medios o lugares mencionados en donde les gustaría obtener dicha información son la televisión, la radio, el Internet, el periódico, los salones de belleza, las escuelas y las oficinas médicas.

En términos de los síntomas de cáncer de seno que las participantes conocen, este grupo demostró no saber con certeza cuáles son los síntomas de cáncer de seno. Pocas de las participantes mencionaron síntomas correctos tales como secreción y cambios en la forma del pezón.

En términos de las personas con quien hablan sobre cáncer de seno, una de las participantes que no se ha realizado la mamografía expresó hablar sobre cáncer de seno con sus amigas.

En cuanto a las limitaciones al acceso a cernimiento, las participantes entienden que no hay limitaciones para que las mujeres se hagan la mamografía. Es importante señalar que gran parte de las participantes expresaron que la realizarían de no ser por el dolor. Además, las participantes de este grupo entienden que no hay limitaciones a sectores particulares para el acceso a la mamografía.

Se le preguntó a las participantes si tenían un ginecólogo en el municipio o algún otro médico que se preocupe por que se realicen pruebas de cernimiento, a lo que gran parte de las participantes coincidió en que no todos los doctores las orientan sobre el proceso de la mamografía y la importancia de realizársela. Cabe destacar que varias de estas participantes expresaron que no visitan el doctor o el ginecólogo con frecuencia.

Las participantes de este grupo coincidieron en que en el Municipio de Adjuntas no hay servicios o iniciativas para proveer información relacionada a la prevención y detección de cáncer de seno.

En términos de las sugerencias adicionales de las participantes, las mismas van dirigidas al cambio del equipo con que se hace la mamografía y a la preparación que se le debe dar a las mujeres antes de la misma.

Resultados de grupos focales en Guánica

Mujeres sobrevivientes de cáncer del seno y mujeres que han tenido un diagnóstico tardío: Guánica

El grupo de sobrevivientes estuvo compuesto por 9 mujeres. Las sobrevivientes llevan en promedio 7.7 años desde que les diagnosticaron.

Lo primero que les viene a la mente al mencionarles cáncer de seno son principalmente pensamientos negativos, tales como muerte, miedo, quimioterapia y pérdida del cabello. Sin embargo, luego de esos pensamientos, algunas de ellas expresaron que estos se habían transformado en la necesidad de tener fortaleza y ganas de luchar contra el cáncer. En cuanto a la definición de la enfermedad, esta fue definida principalmente como una masa maligna que sale en el seno.

Las participantes de este grupo mencionaron la mamografía, la sonomamografía y el autoexamen como los principales métodos de prevención de cáncer de seno.

De acuerdo a estas, las fuentes principales de información sobre el tema son los medios de comunicación, tales como los noticieros, la prensa, el Internet y los médicos primarios.

El síntoma principal presentado por todas las sobrevivientes fueron masas, las cuales fueron identificadas por estas cuando se realizaban el autoexamen¹ o por su médico. Con relación al conocimiento de los síntomas del cáncer de seno, mostraron saber con certeza cuáles son. Sin embargo, es importante señalar que antes de estar expuestas el conocimiento se limitaba solo a masas y secreciones. Actualmente, gran parte de estas indicaron que se realizan el autoexamen¹ del seno todos los días. Aunque algunas de ellas expresaron que no lo hacen con esa frecuencia, sino que esperan a sus mamografías o la realizan de cada cierto tiempo.

¹ *Nota:* Aunque las participantes expresaron que deseaban conocer cómo realizarse el auto-examen, Susan G. Komen lo que promueve es el autoconocimiento de los senos ya que el auto-examen de los senos no es una práctica basada en evidencia. Para aprender más sobre el autoconocimiento de los senos puede acceder: <http://komenpr.org/el-cancer-del-seno/autoconocimiento/>

Luego de ser diagnosticadas comenzaron su tratamiento dentro de un lapso corto de tiempo. Sin embargo, cabe señalar que, aunque los doctores comienzan el proceso de manera rápida, confrontaron limitaciones por parte de las aseguradoras (deducibles, aprobación de estudios).

Con respecto a la toma de decisión de su tratamiento, todas fueron las que tomaron la decisión final, según la recomendación de su médico, aunque algunas iban a las consultas acompañadas de su familia. Ninguna buscó segunda opinión con otro especialista. Algunas tomaron la decisión de someterse a una mastectomía parcial. Otras preferían la radical, pero por reglas del plan no se lo permitieron. Este tema de mastectomía en específico, trajo a relucir el aspecto del físico y emocional una vez comienzan el tratamiento, pues algunas expresaron que les cambia su aspecto y a su vez incide en su imagen y autoestima.

Respecto a las limitaciones de acceso a los servicios de cernimiento, mencionaron principalmente la transportación y seguro médico como las limitaciones principales.

En términos de acceso a información sobre pruebas, coincidieron en que no enfrentaron limitaciones. Sin embargo, sí enfrentaron limitaciones con respecto a los costos de los estudios, aprobaciones y deducibles. Cabe señalar, que aquellas que cuentan con el seguro del gobierno, mencionaron los referidos como la limitación principal.

En cuanto a las barreras al momento de tomar el tratamiento se encuentran principalmente aquellas relacionadas a la economía como gastos de transportación, deducibles y medicamentos.

Para las participantes el rol de la familia en el proceso es muy importante. Para ellas este apoyo fue clave para enfrentar el proceso de diagnóstico y tratamiento.

Entre la información que les hubiese gustado recibir antes de ser diagnosticadas, mencionaron la prevención, específicamente síntomas y consecuencias de no realizarse la prueba.

En términos generales, las participantes de este grupo coinciden en que en el municipio de Guánica no hay servicios de cernimiento para el cáncer de seno. Una participante indicó saber que hay un área con literatura en el centro de salud, mientras que dos participantes indicaron que dichos servicios se brindan a través de clínicas de salud rodantes coordinadas por grupos de apoyo. Igualmente, resulta importante destacar que según estas en Guánica solo existe un ginecólogo que presta servicios y el mismo se especializa en mujeres embarazadas (Migrant Health Center).

Gran parte de las participantes concuerdan en que hay información disponible para que otras mujeres se realicen la prueba de cáncer de seno. También comentaron que a pesar de que hay información disponible, existe mucho miedo entre las mujeres de realizarse la prueba, específicamente por miedo a que el resultado sea positivo. Sin embargo, estas indicaron que antes de ser diagnosticadas estuvieron expuestas a información relacionada a cáncer de seno, pero no le prestaban mucha importancia porque entendían que no les aplicaba.

Los grupos de apoyo para estas participantes también han sido clave. Para ellas son la fuente de información más importante, ya que se recomiendan doctores, y consejos para que el proceso sea más fácil de llevar como por ejemplo cosas que ellas hicieron o que si hubiesen sabido antes del tratamiento que les hubiese evitado contratiempos. Igualmente, para fortalecimiento emocional y espiritual.

Con relación al cuidado continuo de la salud de los senos, existe desconocimiento por parte de estas. Solo una participante indicó que se trata de continuidad de chequeo, pero no pudo abundar nada más relacionado al mismo.

En términos de las organizaciones que han ayudado a las mujeres sobrevivientes durante su tratamiento, mencionaron a Susan G. Komen, Caritas Felices, Sociedad Americana contra el Cáncer y Cabecitas Rapadas. Cabe señalar que, varias participantes están agradecidas de Susan G. Komen porque se han beneficiado de sus servicios, específicamente en la ayuda monetaria para pagar estudios.

En Guánica, existen líderes sobrevivientes que han creado grupos de apoyo. Esto ha sido de mucha ayuda para las sobrevivientes del municipio, ya que a través de los mismos, pueden tener acceso a información y ayuda para su tratamiento. Cabe destacar que las participantes mostraron preocupación por algunas sobrevivientes o mujeres que han tenido un diagnóstico tardío, ya que perciben que viven con miedo de hablar de su condición, lo que las limita en el apoyo emocional y otras ayudas.

En cuanto a las recomendaciones para educar a la sociedad sobre los temas de cáncer de seno mencionaron las charlas en las escuelas y universidades, para abordar a las personas desde temprana edad, ya que muchos se exponen a la situación en sus círculos familiares. De igual forma, mencionaron los testimonios como el mensaje principal que se debe de utilizar crear conciencia entre las personas.

Mujeres que nunca se han realizado la mamografía: Guánica

Este grupo estuvo compuesto por 7 mujeres. La mayoría de las participantes de este grupo se dedica al trabajo del hogar.

Lo primero que les viene a la mente al mencionarles cáncer de seno está relacionado a sentimientos negativos como tales como tristeza, muerte, ansiedad, impotencia, coraje y enfermedad terrible. Asimismo, algunas de estas indicaron que aunque el cáncer de seno es que es una enfermedad terrible, hay que tener fortaleza y luchar.

Las participantes de este grupo también identificaron la mamografía, la sonomamografía y el autoexamen¹ como los principales métodos de cernimiento o prevención del cáncer de seno.

En cuanto a la educación sobre el tema, además de haber mencionado los medios de comunicación como principal fuente de información, también mencionaron las marchas sobre la causa como una de estas fuentes. Cabe señalar, por otra parte, que todas las participantes expresaron que en las oficinas de sus médicos no se les brinda información sobre prevención de cáncer de seno, algo que contrasta con el grupo de sobrevivientes.

Algunas de las participantes expresaron tener a un familiar cercano que ha sido diagnosticado con cáncer. Dentro de las personas mencionadas se encuentra una tía con cáncer de seno, una hermana con cáncer en la piel, un hijo con cáncer de próstata y una hija con cáncer de seno. Estas experiencias de los familiares cercanos fueron relatadas de manera negativa, pues en el caso de la hermana con cáncer en la piel nunca se había realizado un chequeo de un lunar y al hacerlo resultó canceroso. Sin embargo, los relatos del hijo y la hija con cáncer son positivos, pues debido a la detección a tiempo se pudo dar el tratamiento adecuado a tiempo.

Estas expresaron que solo existe un ginecólogo en el Municipio y que debido a esto, siempre está lleno de pacientes. Además, añadieron las largas horas que tienen que esperar si van a atenderse con el único ginecólogo en Guánica (Migrant Health Center).

Las participantes coincidieron en que tienen conocimiento de dichas actividades a través de la promoción en la calle. Sin embargo, cabe señalar que mostraron no saber con certeza si en Guánica existe un lugar para diagnóstico. Tampoco saben cada cuánto tiempo se realizan actividades. Asimismo, coincidieron con el grupo de sobrevivientes en percibir al Municipio de Guánica sin servicios de cernimiento o diagnóstico y sin ofrecer incentivos a las mujeres para realizarse la prueba.

El grupo de participantes que no se ha realizado la mamografía identificaron igualmente, la transportación, las limitaciones de los planes médicos y a los doctores

¹ *Nota:* Aunque las participantes expresaron que deseaban conocer cómo realizarse el auto-examen, Susan G. Komen lo que promueve es el autoconocimiento de los senos ya que el auto-examen de los senos no es una práctica basada en evidencia. Para aprender más sobre el autoconocimiento de los senos puede acceder: <http://komenpr.org/el-cancer-del-seno/autoconocimiento/>

como parte de las barreras que podrían impedir que mujeres como ellas puedan acceder los servicios relacionados a la prevención del cáncer del seno. La limitación en cuanto a los médicos figura en negar o poner trabas para los referidos de las pacientes. Además, otras de las participantes expresaron que el tiempo figura como otra de las limitaciones.

Por otro lado, dentro del grupo que no se ha realizado la mamografía se percibe un temor mayor a realizarse el autoexamen¹. Gran parte de las participantes indicó que lo hacen cuando lo recuerdan, mientras que otras expresaron que nunca lo hacen. De igual forma, mencionaron las razones para no realizar el autoexamen¹ con frecuencia el descuido o el tiempo.

Algunas de las participantes expresaron haber aprendido cómo hacer el autoexamen¹ a través de literatura. Esto, como iniciativa de ellas. Sin embargo, una de las participantes expresó haber preguntado a su ginecólogo cómo hacerlo. La gran mayoría indicó haber tenido acceso a información sobre esto en la Internet.

Por otra parte, las participantes expresaron que los proveedores deberían ofrecer más cantidad de pruebas de manera gratuita para que más mujeres se hagan el examen. También, expresaron que la cantidad de estas clínicas o pruebas debe aumentarse a actividades semanales o mensuales, pues cuando las hacen, la cantidad de personas es mucha y a veces no pueden realizársela, porque cuando les toca el turno no hay más cabida.

Con relación a lo que conocer sobre la mamografía indicaron que es un examen que “aplasta el seno”, que son muchas placas y que duele. Al preguntar de dónde escucharon esta información, indicaron que por conocidos o amigas que se la han realizado. Ninguna de las participantes expresó haber obtenido esta información por parte de un doctor o ginecólogo. De la misma forma, expresaron hablar sobre estos temas con personas allegadas tales como la familia, esposo, hijos e hijas, amigos y hermanas. Una de las participantes mencionó dialogar sobre esto con compañeras de trabajo, ya que una compañera tiene la condición.

Es importante señalar que estas no saben con certeza la edad en la cual deben comenzar a realizarse la mamografía y las excepciones a dicha edad en caso de historial de cáncer en la familia.

¹ *Nota:* Aunque las participantes expresaron que deseaban conocer cómo realizarse el auto-examen, Susan G. Komen lo que promueve es el autoconocimiento de los senos ya que el auto-examen de los senos no es una práctica basada en evidencia. Para aprender más sobre el autoconocimiento de los senos puede acceder: <http://komenpr.org/el-cancer-del-seno/autoconocimiento/>

Las participantes expresaron de manera general que les gustaría recibir más orientación sobre lo que debe hacer y no hacer. Además, otras mencionaron que les gustaría recibir información sobre estadísticas de incidencia, las medicinas que existen para la condición, tratamientos y qué tipo de alimentos podrían ocasionar el desarrollo de cáncer. Por otro lado, indicaron que les gustaría recibir información de cómo hacerse la autoevaluación a través de algunos medios de comunicación tales como el periódico, el Internet y las oficinas de doctores como un recordatorio de que le toca hacerse la prueba. Otra de los medios mencionados fue a través de una aplicación móvil que les recuerde y les explique el proceso.

En el caso de sus experiencias particulares, dentro de las razones de las participantes de este grupo para no realizarse la mamografía, mencionaron principalmente el temor, seguido de la falta de tiempo, el hecho de que no presenten síntomas y descuido.

Además, mencionaron que la prevención es parte de la ventaja de realizarse el examen. Sin embargo, a pesar de que identificaron la prevención como una ventaja, expresaron el temor que sienten de que se detecte algo en dicho examen. La única desventaja que pudieron mencionar con relación a la mamografía fue el dolor.

Al igual que los otros grupos, estas mencionaron que la mamografía debe ser obligatoria. Ellas entienden que este sería el método más efectivo y que las motivaría a realizarse la prueba.

Con relación a los síntomas que estas conocen del cáncer de seno mencionaron las masas, secreción de líquido, cambio de color, pezón retraído y cambio hormonal. Sin embargo, hay que destacar que ninguna de las participantes pareció tener esta información con certeza.

Como sugerencias adicionales para motivar a aquellas mujeres que no se han realizado la mamografía a realizársela, mencionaron aumentar el número de clínicas al año, que las mismas sean gratuitas, que los médicos sean quienes orienten más a las pacientes, y que provean literatura e información sobre estadísticas, el proceso y los tratamientos.

Conclusiones

La información obtenida a través de las entrevistas a informantes clave, así como los resultados que se derivan de los grupos focales, validan la necesidad de enfocarse en áreas como los municipios de Adjuntas, Guánica y Patillas, puesto que presentan varias de las barreras que limitan el acceso a servicios de prevención del cáncer de seno. Estos, según planteados por los informantes clave incluyen aspectos como la

ubicación geográfica de los servicios, particularmente en relación a las personas que viven en áreas rurales, el nivel socioeconómico y la edad. En general, se entiende que el acceso está limitado para personas de edad más avanzada, que residen en áreas rurales y quienes presentan niveles de ingreso bajos. De los grupos focales surgió información que valida las barreras de ubicación geográfica y barreras económicas. Esta situación se agrava en los tres municipios objetivo, debido precisamente a la falta de proveedores de servicios relacionadas a la detección y tratamiento del cáncer del seno. Igualmente, son escasas las actividades de prevención que se realizan, y según las participantes de los grupos focales, a nivel del estado el apoyo de las entidades municipales es muy poco o ninguno.

Al tocar este tema con las participantes de los grupos focales, en particular aquellas que no se han realizado la mamografía, se observan que existen seis barreras principales, en el siguiente orden de magnitud: miedo a hacerse la mamografía (motivado en parte por el desconocimiento sobre el proceso y resultado), limitaciones con los planes médicos (como por ejemplo barreras asociadas a la necesidad de contar con referidos); la falta de información; los costos asociados a deducibles o a la transportación; el ritmo de vida de las participantes que las lleva a darle prioridad a otros aspectos; y el hecho de creer que no es necesario o que no están en riesgo (igualmente motivado por la falta de conocimiento). De igual forma, resulta una barrera la falta de servicios en estos municipios y que – en aquellas instancias en las que se proveen servicios rodantes – no se comparte la información de manera oportuna con la ciudadanía o se ubican las unidades en lugares muy distantes para algunas.

Sobre el punto particular de la disponibilidad de información, aunque los informantes mencionaron que se ha avanzado en el tema y que existe la información, al profundizar se observan que los propios informantes identifican limitaciones. Algunas de estas se relacionan a: el propio temor de las personas de llegar a la información; no saben identificar cuáles son los recursos disponibles o cómo acceder a ellos; la información no está enfocada o atemperada hacia las distintas poblaciones; y se falla en llevar a la gente a cuáles son las fuentes de información correctas.

Existe, así, un desconocimiento notable relacionada a la mamografía entre las mujeres que no se la han realizado. La reacción negativa, especialmente de miedo, que tienen hacia esta se basa en impresiones y testimonios negativos que han escuchado de otras personas. Por otra parte, la motivación principal para que estas decidan realizarse la mamografía sería que la misma sea obligatoria a partir de los 35 años. Para esto sugieren que cualquier médico que ellas visiten les pueda entregar la orden médica y no sea solo el ginecólogo. Es importante señalar que la mayoría indicó que los médicos generalistas o internistas que ellas visitan no les han hablado sobre la prueba. También – como se mencionó- existe una limitación en cuanto al acceso a la prueba, que va en

conjunto con el miedo, y es el acceso a la prueba gratuita o a un costo accesible, específicamente en el caso de aquellas que no cuentan con seguro médico.

Otros estímulos que las motivarían a realizarse la prueba se concentran principalmente en testimonios de otras mujeres y la consecuencia del diagnóstico tardío. Es importante reforzar el mensaje de lo importante y las ventajas de una detección temprana.

Es importante señalar que según lo expresado por las participantes estas prefieren aquellas campañas que lleven un mensaje contundente sobre los riesgos. Sin embargo, también tener un mensaje positivo, de alguien que se realiza regularmente la prueba y no ha tenido cáncer de mama sería importante para romper con la barrera del miedo a realizarse la prueba por temor a que sea positiva. El que las mujeres sobrevivientes sean embajadoras de estas campañas tendría un impacto positivo para las mujeres. Esto se vio reflejado en la empatía que mostraron las participantes hacia las sobrevivientes. En cuanto a los puntos que deben contener estos esfuerzos de orientación y educación, se entiende necesario cubrir aspectos como: los posibles síntomas, las repercusiones de realizarse la prueba tardía, información sobre cómo se realizan las pruebas, cubiertas de planes y estadísticas sobre el tema. De la misma manera, de los grupos focales se desprende que, además de utilizar los métodos tradicionales de comunicación, las actividades de alcance comunitario son muy importantes.

Con respecto al autoexamen¹ la mayoría no suele realizárselo con frecuencia. Otras indicaron que suelen hacerlo cada vez que se bañan, pero fueron muy pocas. La forma en que conocieron sobre el autoexamen ha sido a través de la información que han visto en televisión, periódico o revistas, principalmente durante el mes de cáncer de seno, centros hospitalarios como CDT's y oficinas médicas. También mencionaron que lo aprendieron a realizar por lo que le enseñaron en la escuela.

En cuanto a las sobrevivientes, se observan barreras vinculadas a los profesionales de la salud como fuentes de información sobre el proceso por el cual están atravesando. Varias consideran el lenguaje muy técnico, e incluso perciben que se manejan sus casos con demasiada rapidez, debido al volumen de pacientes en los lugares donde acceden servicios. Las participantes comentaron, además, que los profesionales de la salud básicamente se limitan al diagnóstico y tratamiento, y no les ofrecen información sobre dónde buscar apoyo emocional, ayudas económicas, grupos de apoyo, tipos de médicos que trabajan con la condición (cirujanos, oncólogos, etc.), entre otros. Existen

¹ *Nota:* Aunque las participantes expresaron que deseaban conocer cómo realizarse el auto-examen, Susan G. Komen lo que promueve es el autoconocimiento de los senos ya que el auto-examen de los senos no es una práctica basada en evidencia. Para aprender más sobre el autoconocimiento de los senos puede acceder: <http://komenpr.org/el-cancer-del-seno/autoconocimiento/>

lagunas, por tanto, del curso a seguir y las implicaciones de la condición, una vez son diagnosticadas.

Resulta importante destacar que al preguntarles a todas las participantes sobre el cuidado continuo de la salud de los senos ninguna conocía el concepto.

Por otra parte, el tipo de seguro médico con el que cuentan resulta en una barrera para algunas de ellas. Según estas, los planes médicos privados, en particular, no colaboran con la agilización de los procesos. A esto se suman las presiones económicas que enfrentan y la lejanía de los servicios, lo cual también tiene un impacto económico en estas. Los mecanismos de apoyo y psicológicos para ellas, como para sus familiares, resulta de la misma forma una necesidad que enfrentan las sobrevivientes y personas con diagnósticos tardíos.

Plan de Acción

Hallazgos sobre la salud de los senos y cáncer de seno en las áreas de prioridad

Para la realización del Perfil de Comunidad se llevó a cabo una combinación de datos recopilados sobre cáncer de seno existentes en Puerto Rico. Las entidades de las que se obtuvieron los datos son el Registro Central de Cáncer y el *Puerto Rico Behavioral Risk Factor Surveillance System*. Luego del análisis de estos datos se identificaron las áreas geográficas de interés para establecer las prioridades de la filial por los próximos cuatro años. El área de interés tiene una alta tasa de diagnósticos tardíos. Durante el análisis de los datos cuantitativos la región Ponce presentó la tasa más alta de diagnósticos tardíos de cáncer de seno y tasas de mortalidad en aumento por la enfermedad.

Para fines del Perfil de Comunidad y el establecimiento de prioridades de Susan G. Komen® Puerto Rico se centró el interés en los municipios de Adjuntas, Guánica y Patillas. Se seleccionaron estos tres municipios tomando en cuenta los siguientes indicadores: desempleo, población de mujeres mayores de 35 años, tasa de mortalidad, porcentaje de la población con educación menor a escuela superior y porcentaje de la población en o debajo del nivel de pobreza.

Para obtener un panorama más completo de la situación prevaleciente en las áreas geográficas de interés se procedió a analizar el sistema de salud de las mismas y la política pública relacionada al cáncer de seno vigente en Puerto Rico. En las áreas de interés hay pocos o son inexistentes los centros radiológicos y los centros de salud primaria que ofrecen servicios de mamografías para la detección temprana del cáncer de seno. De esta misma forma, hay carencia de médicos especialistas y centros que ofrezcan tratamientos para el cáncer.

La población de los municipios de Adjuntas, Guánica y Patillas se ve en la necesidad de desplazarse de 10 a 46 millas de distancia para recibir cuidados de salud. En ocasiones, deben ir hasta la Región Metro a recibir servicios lo que implica un desplazamiento de 43 a 92 millas. Para la población de las regiones de interés Susan G. Komen Puerto Rico, por medio del Programa de Ayudas, es el único acceso a pruebas de detección temprana.

Para la filial es importante contar con el insumo de proveedores de salud y miembros de las comunidades de prioridad para profundizar en las actitudes, percepciones y comportamientos de la población de interés. Este análisis ayudó en la validación de la ubicación geográfica y el nivel socioeconómico como barreras para el acceso a cuidados de salud de los senos. La casi inexistencia o inexistencia de proveedores de servicios de salud relacionados a la detección temprana y el tratamiento para el cáncer de seno se presentan como barreras reales para la población.

Otras barreras identificadas durante el análisis cualitativo fueron la falta de conocimiento sobre las pruebas de detección temprana, señales a ser evaluadas por un proveedor de salud, el ritmo y estilo de vida, además del miedo a un diagnóstico de cáncer de seno positivo. Para las sobrevivientes de cáncer de seno las barreras más importantes son la falta de especialistas y centro de tratamiento, el lenguaje utilizado por los médicos y la falta de orientación acerca de los procesos de tratamiento. Las limitaciones del seguro médico también es una barrera que se suma a las presiones económicas del diagnóstico y la distancia geográfica de los servicios.

Plan de Acción

Cómo se desprende del análisis cuantitativo, análisis cualitativo y análisis de sistemas de salud del Perfil de Comunidad los municipios de Adjuntas, Guánica y Patillas tienen altas tasas de diagnósticos tardíos y tasas de mortalidad en aumento por cáncer de seno.

Problema

Para el año 2019, disminuir la mortalidad por cáncer de seno debido a diagnósticos tardíos en la Región Ponce de Puerto Rico, especialmente en los municipios de Adjuntas, Guánica y Patillas.

Prioridad

Objetivo 1

Del 2016 al 2019, las solicitudes del Programa de Ayudas enfatizarán que los programas que soliciten fondos para cernimiento y diagnóstico de cáncer de seno que ofrezcan acceso a mamografías en horario extendido y fines de semana en la Región Ponce tendrán prioridad de financiamiento.

Objetivo 2

Del 2016 al 2019, las solicitudes del Programa de Ayudas enfatizarán que los programas que soliciten fondos para tratamiento de cáncer de seno que ofrezcan asistencia en servicios de transportación en la Región Ponce tendrán prioridad de financiamiento.

Objetivo 3

Del 2016 al 2019 habrán ocurrido 75 actividades de alcance comunitario en la Región Ponce.

Objetivo 4

Del 2016 al 2019, 6 grupos colaborarán con Susan G. Komen Puerto Rico a través del Programa Banderas en la Región Ponce.

Objetivo 5

Del 2016 al 2019 habrá 100 Voluntarios Komen capacitados en Komen 101 que cubran la Región Ponce.

Objetivo 6

Del 2016 al 2019 Susan G. Komen Puerto Rico habrá ofrecido al menos 1 capacitación al año. Komen 102 a los Voluntarios capacitados en Komen 101 en la Región Ponce.

Objetivo 7

Del 2016 al 2019 Susan G. Komen Puerto Rico habrá implementado tres actividades de comunicación en salud sobre el tema de cáncer de seno dirigidas a los residentes de la Región de Ponce.

Referencias

- Amill & Serrano. 2014. Prevalence of cancer screening in female's adults, Puerto Rico 2012. Puerto Rico Behavioral Risk Factor Surveillance System, Puerto Rico Department of Health, Centers for Disease Control and Prevention.
- Central Intelligence Agency. 2015. The World Factbook. Recuperado de:
<https://www.cia.gov/library/publications/the-world-factbook/geos.rg.html>.
- Encuesta de Comunidad, Puerto Rico 2012.
- Junta de Planificación de Puerto Rico. 2010. Perfil de la Población Sin Seguro de Salud de Puerto Rico 2008. Actividad Socioeconómica de Puerto Rico: Informe de la Junta de Planificación al Gobernador, Hon. Luis G. Fortuño. 2(4), págs. 46. Recuperado de:
http://www.estadisticas.gobierno.pr/documentos/7B60DEB84190456E914744AEE14E28E8/ASEPR_Volumen_II_Numero_4_feb_2010.pdf.
- Ley Núm. 194. (2011). Código de Seguros de Salud de Puerto Rico. Recuperado de:
<http://www.lexjuris.com/lexlex/Leyes2011/lex12011194.htm>.
- Ley Núm. 107. 2012. Para requerir a todo asegurador y organizaciones de servicios de salud organizados conforme a la Ley Núm. 77 de 1957, Código de Seguros de Puerto Rico, planes de seguros que brinden servicios en Puerto Rico contra el cáncer. Recuperado de:
<http://www.lexjuris.com/lexlex/Leyes2012/lex12012107.htm>.
- Ley Núm. 218. 2012. Ley para requerir a todo asegurador, organización de servicios de salud u otro proveedor autorizado en Puerto Rico para que incluyan en sus cubiertas las pruebas de cernimiento a todos sus asegurados. Recuperado de:
<http://www.lexjuris.com/lexlex/Leyes2012/lex12012218.htm>.
- Non-Profit Evaluation & Resource Center, Inc. (NPERCI). Directorio de Organizaciones Sin Fines de Lucro de Puerto Rico 2005-2014. Recuperado de:
<http://www.nperci.org>.
- Tortolero-Luna G, Zavala-Zegarra D, Pérez-Ríos N, Torres-Cintrón CR, Ortiz-Ortiz KJ, Traverso-Ortiz M, Román-Ruiz Y, Veguilla-Rosario I, Vázquez-Cubano N, Merced-Vélez MF, Ojeda-Reyes G, Hayes Vélez FJ, Ramos-Cordero M, López Rodríguez A, Pérez-Rosa N (2013). Cancer in Puerto Rico, 2006-2010. Puerto Rico Central Cancer Registry. San Juan, PR.
- U.S. Census Bureau. (2010). Puerto Rico 2010: Recuentos de Población y Unidades de Vivienda. Publicado en diciembre de 2015. Recuperado de:
http://factfinder.census.gov/faces/nav/jsf/pages/community_facts.xhtml.
- U.S. Census Bureau. (2015). 2010-2014 American Community Survey: 5 year Estimates. Recuperado de:
http://factfinder.census.gov/faces/nav/jsf/pages/community_facts.xhtml.