COMMUNITY PROFILE REPORT 2015

SUSAN G. KOMEN®
PUERTO RICO

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

Resumen Ejecutivo

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, porciento de la población con educación menor a escuela superior y porciento 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).

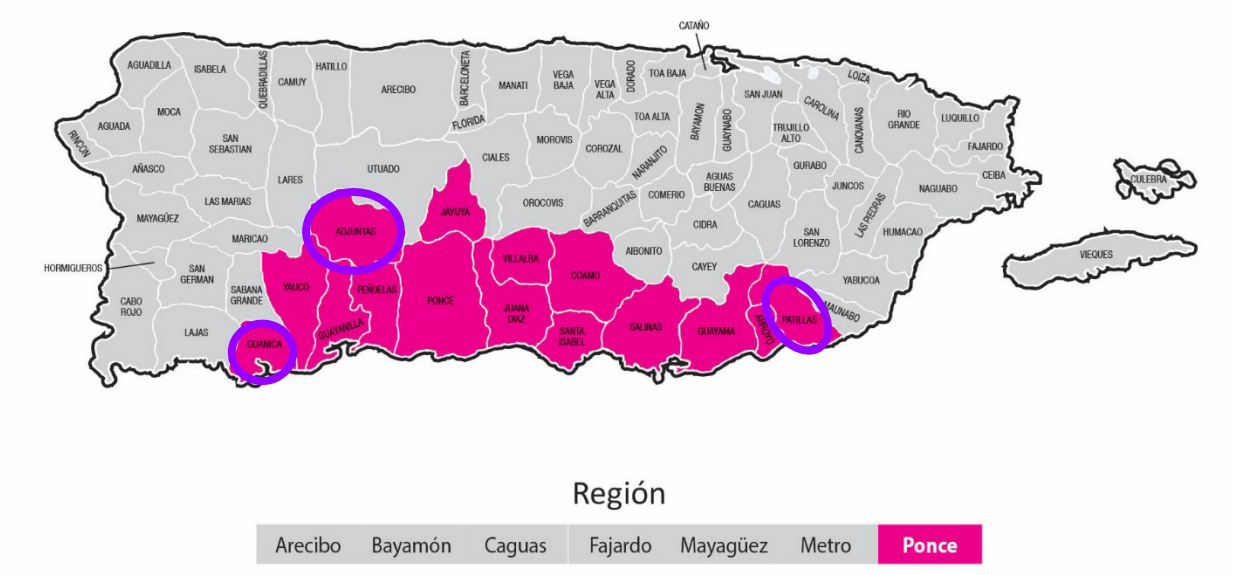

Figura 1. Municipios que requieren intervención prioritaria

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 cernimiento 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.