

# Encuesta online a personas viviendo con cáncer de mama.

## ENCUESTA ONLINE A PERSONAS VIVIENDO CON CÁNCER DE MAMA

### CONSENTIMIENTO INFORMADO

#### PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Identificando brechas en trayectorias terapéuticas de pacientes adultos con cáncer de mama y pulmón en Chile: develando desigualdades en la atención de patologías priorizadas.

Investigadora principal: Báltica Cabieses, PhD, PROESSA ICIM UDD

Usted está siendo invitado(a) a participar libre y voluntariamente en una investigación que tiene como propósito general conocer las brechas existentes en diversas trayectorias terapéuticas de pacientes adultos con cáncer de mama y pulmón en Chile, según condiciones socioeconómicas y de tipo de sistema de salud, de acuerdo con pacientes y equipos tratantes de patologías priorizadas para este estudio. Si tiene dudas puede leer la hoja informativa o comunicarse con Báltica Cabieses [bcabieses@udd.cl](mailto:bcabieses@udd.cl).

Antes de participar por favor lea el consentimiento informado a continuación: He sido informada/o sobre este proyecto y he comprendido la naturaleza de esta investigación, he tenido la oportunidad de hacer preguntas (a través de mail) y han sido respondidas en forma satisfactoria, entiendo que mi participación será voluntaria y NO afectará la relación que mantendré con el sistema de salud en Chile o con ninguna otra institución, también sé que puedo retirarme en cualquier momento y que la información recolectada será confidencial, sin identificar a ningún participante manteniendo el anonimato. Entiendo que los resultados de este estudio se enviarán sin identificar a ningún participante, protegiendo mi confidencialidad, y entiendo que toda la información recolectada será guardada por 6 meses después de haber finalizado el estudio, y que luego de este periodo será destruida de manera segura.

Esta investigación ha sido revisada y aprobada por el Comité Ético Científico de la Facultad de Medicina UDD, a quien puede contactar en caso de preguntas relacionadas con sus derechos como participante de la investigación ([ceccasudd@udd.cl](mailto:ceccasudd@udd.cl)).



1. Estoy de acuerdo en participar, en este estudio \*

- Sí  
 No

2. PREGUNTA DE CONFIRMACIÓN:

ANTES DE EMPEZAR CONFIRME SI TIENE EN ESTE MOMENTO DIAGNÓSTICO DE CÁNCER DE MAMA EN CUALQUIERA DE SUS ETAPAS:

\* En caso de no tener diagnóstico actual de cáncer de mama, no podrá continuar en el formulario. \*

-- Please Select --

### ENCUESTA ONLINE A PERSONAS VIVIENDO CON CÁNCER DE MAMA

**Introducción:** La siguiente encuesta busca conocer información sobre el / la participante y su familia sobre su trayectoria terapéutica con cáncer de mama.

**Instrucciones:** Conteste las siguientes preguntas, marcando la alternativa que corresponda. Al responder "sí" a algunas preguntas, le pediremos que nos entregue más detalles en la sección de texto libre. Hemos probado esta encuesta con personas con la misma condición antes de pedirle que la responda, de manera de asegurar que las preguntas sean comprensibles, fáciles de responder y no tomen mucho tiempo.

Estimamos un tiempo de respuesta aproximado de 50 a 60 minutos en total. Su respuesta es 100% confidencial y en ninguna parte su nombre o información personal que pueda identificarlo/ quedará registrado.

Como sugerencia antes de empezar, considera tener exámenes o fichas médicas a mano, para ayudar a recordar fechas. También responder acompañado de un familiar que pueda apoyarle si se siente cansado en algún momento. La encuesta debe ser respondida durante el día, para el caso de ser necesario, contar con posibilidades de pausa.

\*\* Por favor, considerar que la encuesta no permite volver atrás para corregir respuestas ya realizadas.

Las preguntas en \* son obligatorias.

ESTA ENCUESTA DEBE SER RESPONDIDA SÓLO UNA VEZ POR PERSONA.  
GRACIAS POR ACEPTAR PARTICIPAR !!!

**I. CARACTERIZACIÓN DEMOGRÁFICA DEL PARTICIPANTE Y SU HOGAR.**

**Recuerda contestar todas las preguntas de esta sección, en especial las que tienen un asterisco al costado derecho, para poder continuar a la siguiente sección.**

En esta sección, por favor responda sobre su estado socioeconómico familiar general de los últimos años, sin hacer referencia directa a cambios recientes provocados por la pandemia, si los hubiera experimentado.

3. ¿Cuál es su sexo?

- Hombre  
 Mujer  
 Otro

4. ¿Qué edad tiene? Indicar años cumplidos:

5. ¿Cuál es su región de residencia?

- Región de Arica y Parinacota.  
 Región de Tarapacá.  
 Región de Antofagasta.  
 Región de Atacama.  
 Región de Coquimbo.  
 Región de Valparaíso.  
 Región Metropolitana de Santiago.  
 Región del Libertador General Bernardo O'Higgins.  
 Región del Maule.  
 Región del Ñuble.  
 Región del Biobío.  
 Región de La Araucanía.  
 Región de Los Ríos.  
 Región de Los Lagos.  
 Región de Aysén del General Carlos Ibáñez del Campo.  
 Región de Magallanes y la Antártica Chilena.

6. ¿Cuál es su comuna de residencia?

7. ¿Cuál es su nacionalidad?

- Chilena exclusivamente(pase a la pregunta 11).  
 Chilena y otra(doble nacionalidad)  
 Otra nacionalidad (extranjeros)  
 No sabe

8. Si en la pregunta anterior, su respuesta fue: Otra nacionalidad(extranjeros)  
Indique país:

9. Si en la pregunta anterior, su respuesta fue: Chilena y otra(doble nacionalidad).  
Indique país

10. ¿Pertenece usted o es descendiente de alguno de los siguientes pueblos originarios?

- Aymara  
 Rapa-Nui (Pascuenses)  
 Quechua  
 Mapuche  
 Atacameño (Likan-Antai)  
 Coya  
 Kawésqar (Alacalufes)  
 Yagán (Yámana)  
 Diaguita  
 No pertenece a ningún pueblo originario  
 No sabe

11. ¿Cuál es su estado conyugal o civil actual?

- Casado (a)
- Conviviente o pareja sin acuerdo de unión civil
- Conviviente civil (con Acuerdo Unión Civil)
- Anulado(a)
- Separado(a)
- Divorciado(a)
- Viudo(a)
- Soltero(a)
- No sabe

12. ¿Cuál es el nivel educacional más alto que ha completado?

- Nunca asistió a un Centro Educativo
- Sala cuna
- Jardín infantil (Medio menor y Medio mayor)
- Prekinder/Kinder (Transición menor y Transición mayor)
- Educación Especial (Diferencial)
- Primaria o Preparatoria (Sistema Antiguo)
- Educación básica
- Humanidades (Sistema Antiguo)
- Educación Media Científico-Humanista
- Técnica Comercial, Industrial o Normalista (Sistema Antiguo)
- Educación Media Técnico Profesional
- Técnico Nivel Superior (carreras 1 a 3 años)
- Profesional (carreras 4 años o más)
- Postgrado
- No sabe

13. ¿En cuál de las siguientes situaciones se encontraba la mayor parte del tiempo durante los últimos 12 meses?

- Trabajando con ingreso remunerado.
- Sin trabajar, pero con empleo
- Buscando trabajo
- Trabajando para un familiar sin pago en dinero
- Buscando trabajo por primera vez
- En quehaceres del hogar
- Estudiando
- Estudiando y trabajando
- Jubilado o rentista
- Incapacitado permanente para trabajar
- Otra situación.
- No sabe

14. Si en la pregunta anterior, marcó "Otra situación". Por favor señalar cuál:

15. Antes de su diagnóstico de cáncer de mama ¿en cuál de las siguientes situaciones se encontraba?

- Trabajando con ingreso remunerado
- Sin trabajar, pero con empleo
- Buscando trabajo
- Trabajando para un familiar sin pago en dinero
- Buscando trabajo por primera vez
- En quehaceres del hogar
- Estudiando
- Estudiando y trabajando
- Jubilado o retirado
- Incapacitado permanente para trabajar
- Otra situación.
- No sabe

16. **SÓLO SI ESTÁ O ESTABA TRABAJANDO** ¿en este trabajo es o era? Si no está o estaba trabajando, pase a la pregunta 19 en la siguiente sección.

- Trabajador dependiente del sector público
- Trabajador dependiente del sector privado (Ej. Empleado, obrero, jornalero, etc.)
- Trabajador de servicio doméstico
- Trabajador por cuenta propia
- Empleador (dueño o socio), empresario o patrón
- Familiar no remunerado
- FFAA y del Orden
- No sabe

17. **SÓLO SI ESTÁ O ESTABA TRABAJANDO.** En su trabajo principal, ¿tiene contrato de trabajo?

- Sí, firmé
- Sí, pero no he firmado
- No tengo
- No me acuerdo o no sé si firmé contrato
- No sé

18. Si en la pregunta anterior, su respuesta fue "Otra situación". Indicar ¿Cuál?

## II. CARACTERIZACIÓN SOCIOECONÓMICA DEL PARTICIPANTE Y SU HOGAR

Recuerda contestar todas las preguntas de esta sección, en especial las que tienen un asterisco al costado derecho, para poder continuar a la siguiente sección.

19. Podría decirme, aproximadamente, a cuánto ascienden los ingresos mensuales totales líquidos del hogar, sumando todos los ingresos de los miembros del hogar? (líquido se refiere al total de dinero que recibe la gente sacando los descuentos).

**ANOTAR MONTO APROXIMADO: \***

20. ¿Cuán bien diría usted que le va financieramente a su hogar en estos días? Usted diría que... \*

- Viven de manera acomodada
- Les va bien
- Les alcanza justo para llegar a fin de mes
- Se les hace difícil llegar a fin de mes
- Se les hace muy difícil llegar a fin de mes
- No sabe

21. ¿La vivienda donde vive es propia o arrendada? \*

- Arrendada
- Propia
- Otro
- No sabe

22. Si su respuesta anterior fue "Otro". Por favor, indique ¿Qué situación?

23. ¿Cuántos dormitorios (uso exclusivo para dormir) tiene la vivienda donde vive?

**REGISTRAR N° DE DORMITORIOS \***

24. ¿Cuántas personas viven en la vivienda?

**REGISTRAR N° DE PERSONAS EN TOTAL (INCLUYÉNDOSE USTED MISMO): \***

25. En su opinión, ¿afectó la pandemia su nivel socioeconómico familiar? \*

- Sí, empeoró la situación socioeconómica familiar
- Sí, mejoró la situación socioeconómica familiar
- No, no cambió la situación socioeconómica familiar
- No sabe

**III. CARACTERIZACIÓN PREVISIONAL Y DE SALUD GENERAL DEL PARTICIPANTE.**

Recuerda contestar todas las preguntas de esta sección, en especial las que tienen un asterisco al costado derecho, para poder continuar a la siguiente sección.

26. ¿A qué sistema previsional de salud pertenece?, ya sea como cotizante o carga \*

- Sistema público FONASA grupo A
- Sistema público FONASA grupo B
- Sistema público FONASA grupo C
- Sistema público FONASA grupo D
- Sistema público FONASA no conoce grupo
- FF.AA. y de Orden
- ISAPRE
- Otro sistema
- Ninguno
- No sabe

27. Si su respuesta anterior fue "Otro sistema". ¿Cuál?

28. ¿Usted posee otro seguro privado de salud adicional?(complementario, escolar, catastrófico, entre otros). No considerar seguros obligatorios, por ejemplo, seguro de accidentes y enfermedades profesionales. \*

- Sí, contratado en forma particular
- Sí, contratado a través del empleador(ejemplo, seguros colectivos)
- No
- No sabe

29. ¿Tiene usted alguna enfermedad o condición crónica diagnosticada además del cáncer de mama?. \*

- Sí
- No(pase a la pregunta 32)
- No sabe

30. **SÓLO SI TIENE ALGUNA OTRA ENFERMEDAD DIAGNOSTICADA.** ¿Cuál/es? Indique las más importantes para usted, en caso de tener más de tres condiciones de salud en este momento:

|                      |              |
|----------------------|--------------|
| <input type="text"/> | Enfermedad 1 |
| <input type="text"/> | Enfermedad 2 |
| <input type="text"/> | Enfermedad 3 |

31. **SÓLO SI TIENE ALGUNA OTRA ENFERMEDAD DIAGNOSTICADA,** indicar para cada una de ellas:

|              | Año de diagnóstico   | Usa medicamentos (Si o No) |
|--------------|----------------------|----------------------------|
| Enfermedad 1 | <input type="text"/> | <input type="text"/>       |
| Enfermedad 2 | <input type="text"/> | <input type="text"/>       |
| Enfermedad 3 | <input type="text"/> | <input type="text"/>       |

#### IV. TRAYECTORIA TERAPÉUTICA

Recuerda contestar todas las preguntas de esta sección, en especial las que tienen un asterisco al costado derecho, para poder continuar a la siguiente sección.

*Las preguntas a continuación refieren a la detección y primeros síntomas.*

32. **Antes de su diagnóstico ¿Revisaba usted con regularidad sus mamas para explorar si hay masas o deformidades?** (Por favor conteste esta pregunta considerando su conducta antes de su diagnóstico) \*

- Sí
- No (pase a la pregunta 34)
- No sabe (pase a la pregunta 34)

33. **SOLO SI RESPONDIÓ QUE SÍ:** ¿Cada cuánto tiempo se las revisaba o exploraba? (Por favor conteste esta pregunta considerando su conducta antes de su diagnóstico)

- Al menos una vez al mes
- Al menos una vez cada seis meses
- Al menos una vez al año
- No sabe

34. **¿Tuvo usted alguna vez un chequeo mamario antes de detectar su primer signo o previo a su diagnóstico ?** Esto incluye examen mamario por profesional o mamografía

- Sí
- No(pase a la pregunta 38)
- No sabe

35. **¿Cuándo fue su último examen mamario de cualquier tipo antes del primer signo o síntoma previo a su diagnóstico (por auto chequeo o mamografía)?**

- Menos de 6 meses antes del primer signo o síntoma de enfermedad
- Entre 6 meses y un año desde el primer signo o síntoma de enfermedad
- Un año antes o más desde el primer signo o síntoma de enfermedad
- No sabe

36. **SOLO SI SE REALIZÓ MAMOGRAFÍA ANTES DE LA ENFERMEDAD:** ¿Cuándo fue su última mamografía antes del primer signo o síntoma de enfermedad?

- Menos de 6 meses antes del primer signo o síntoma de enfermedad
- Entre 6 meses y un año desde el primer signo o síntoma de enfermedad
- Un año antes o más desde el primer signo o síntoma de enfermedad
- No sabe

37. **SOLO SI SE REALIZÓ MAMOGRAFÍA ANTES DE LA ENFERMEDAD:** ¿Por qué se tomó esa última mamografía antes del primer signo o síntoma de enfermedad?

- Control médico general sin síntomas ni enfermedad mamaria previa
- Control médico general con síntomas mamaros pero sin diagnóstico
- Control médico general con enfermedad mamaria previa
- Control médico general con enfermedad mamaria previa y síntomas actuales mamaros
- Por antecedentes familiares de cáncer de mama
- No sabe

**Las siguientes preguntas refieren a la detección de su primer signo o sintoma.**

**Recuerda contestar todas las preguntas de esta sección, en especial las que tienen un asterisco al costado derecho, para poder continuar a la siguiente sección.**

38. ¿Cómo detectó su primer signo o sintoma mamario? \*

- Por autoexamen mamario(al observarse o palparse en su vida habitual)
- Mamografía habitual
- En consulta médica u otro examen de salud
- Otra

39. **¿En qué fecha detectó su primer signo o sintoma mamario de esta enfermedad?** Trate de poner la fecha más exacta con relación al mes, año y un día aproximado. Si no recuerda el día o fecha aproximada, escriba 01.

|       | Día                  | Mes                  | Año                  |
|-------|----------------------|----------------------|----------------------|
| Fecha | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> |

40. **¿Cuál fue el signo o cambio que detectó en ese momento en su mama?** Marque todas las que correspondan, debe marcar al menos una: \*

- Nódulos palpables en las mamas(masas en las mamas)
- Nódulos palpables en las axilas(masas en las axilas)
- Sangramiento desde el pezón mamario
- Cambio de posición del pezón en la mama
- Pezón retraído o deformado
- Enrojecimiento de la piel alrededor del pezón o en el pezón
- Deformación de alguna zona de la mama, como retracción o hendidura de la piel
- Enrojecimiento de alguna parte de la piel de la mama
- Cambio de forma de la mama
- Cambio de tamaño de la mama
- Dolor en la mama o en la axila
- No fue gatillado por signo, síntoma o hallazgo.
- Otro

41. ¿Cómo reaccionó a ese signo (s) o cambio (s) mamario (s) en ese momento? \*

- No le di importancia
- No supe qué significaba, tuve dudas
- Pensé que era cáncer
- Otra
- No sabe

42. Si su respuesta fue "Otra". Por favor indique

**Las preguntas a continuación, consideran su proceso de diagnóstico y acceso al sistema de salud.**

**Recuerda contestar todas las preguntas de esta sección, en especial las que tienen un asterisco al costado derecho, para poder continuar a la siguiente sección.**

43. De manera general, **¿cuánto tiempo después desde la fecha en que detectó el primer signo o cambio mamario pidió efectivamente una hora en el sistema de salud?** \*

- En ese mismo momento
- Durante las primeras dos semanas desde que lo detectó
- Durante el primer mes desde que lo detectó
- Durante los primeros tres meses desde que lo detectó
- Entre 3 y 6 meses desde que lo detectó
- Entre 6 meses y un año desde que lo detectó
- Luego de un año de haberlo detectado
- No sabe

44. ¿En qué fecha exacta pidió hora en el sistema de salud por su cambio mamario? Trate de poner la fecha más exacta con relación al mes, año y un día aproximado. Si no recuerda el día o fecha aproximada, escriba 01.

|       | Día                  | Mes                  | Año                  |
|-------|----------------------|----------------------|----------------------|
| Fecha | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> |

45. ¿Qué le hizo tomar la decisión de pedir la hora en ese momento particular? \*

- Sentía dolor en la zona mamaria
- La masa había crecido de tamaño
- Mi familia/amigos me dijeron que consultara
- Me informé(folleto, video, Internet) y decidí consultar
- Me preocupé por los cambios mamarios
- Otra razón
- No sabe

46. Entre el primer signo o cambio mamario y la primera consulta, ¿realizó usted alguna de las siguientes actividades de búsqueda de información? \*

|  | Si                       | No                       | No sabe                  |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Buscar en Internet información                                 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Hablar con conocidos o familiares                              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Buscar en redes sociales(Facebook, twitter, Instagram, otro)   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Revisar o contactar grupos organizados de pacientes con cáncer | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Revisar sitios de salud oficiales                              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Otro   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

47. Si en la pregunta anterior marcó la respuesta "Otro". Por favor indique qué actividad de búsqueda de información realizó.

48. De manera general, ¿cuánto tiempo después desde la fecha en que detectó el primer signo o cambio mamario fue efectivamente atendida o atendido por el sistema de salud? \*

- Ese mismo día
- Durante las primeras dos semanas desde que lo detectó
- Durante el primer mes desde que lo detectó
- Durante los primeros tres meses desde que lo detectó
- Entre 3 y 6 meses desde que lo detectó
- Entre 6 meses y un año desde que lo detectó
- Luego de un año de haberlo detectado
- No sabe

49. ¿En qué fecha fue atendida o atendido en el sistema de salud por su cambio mamario? Trate de poner la fecha más exacta con relación al mes, año y un día aproximado. Si no recuerda el día o fecha aproximada, escriba 01. \*

|       | Día                  | Mes                  | Año                  |
|-------|----------------------|----------------------|----------------------|
| Fecha | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> |

50. En su experiencia, ¿tuvo retraso o demora en la atención de salud por su cambio mamario? (tuvo que esperar más de lo que creía que debía esperar para conseguir la atención de salud): \*

- Sí tuve retraso relacionado con mi proceso o circunstancias personales(pase a la pregunta 51)
- Sí tuve retraso relacionado con el sistema de salud(pase a la pregunta 52)
- No tuve retraso(pase a la pregunta 53)
- No sabe

51. Si es que si tuvo retraso. RELACIONADO CON SU PROCESO O CIRCUNSTANCIAS PERSONALES: ¿Cuál fue la razón por la demora entre el momento en que pidió la hora y el momento en que la consulta fue realizada en el sistema de salud? Responda la que mejor represente su razón principal.

- Yo no quise ir
- Estaba ocupado/a y no tuvo tiempo antes para ir
- Tenía responsabilidades de cuidado de otros y no tuvo tiempo antes para ir
- Estaba asustado/a
- Otra razón personal
- No sabe

51. ***Si es que si tuvo retraso. RELACIONADO CON SU PROCESO O CIRCUNSTANCIAS PERSONALES:*** ¿Cuál fue la razón por la demora entre el momento en que pidió la hora y el momento en que la consulta fue realizada en el sistema de salud? Responda la que mejor represente su razón principal.

- Yo no quise ir
- Estaba ocupado/a y no tuvo tiempo antes para ir
- Tenía responsabilidades de cuidado de otros y no tuvo tiempo antes para ir
- Estaba asustado/a
- Otra razón personal
- No sabe

52. ***Si es que si tuvo retraso. RELACIONADO CON EL SISTEMA DE SALUD:*** ¿Cuál fue la razón por la demora entre el momento en que pidió la hora y el momento en que la consulta fue realizada en el sistema de salud? Responda la que mejor represente su razón principal.

- Era la primera hora disponible
- No tenía dinero para llegar a la consulta
- El lugar de la consulta quedaba muy lejos
- Llegué a la consulta pero no me atendieron
- No sabía adónde ir
- Otra razón relacionada con el sistema de salud
- No sabe

53. ¿Dónde realizó su primera consulta por su primer signo o cambio mamario? \*

- A un centro de salud primaria(CESFAM) -matrona
- A un centro de salud primaria(CESFAM) -médico general
- A un centro de atención primaria de urgencia SAPU
- A un centro secundario con especialista médico -sistema público
- A un centro de consulta privada independiente, o en clínica privada
- Otra
- No sabe

54. Si su respuesta fue "Otra". Señale ¿cuál?

55. Junto con esa primera consulta en el sistema de salud por su primer signo o cambio mamario, **¿asistió usted a alguna consulta de terapias alternativas o complementarias de cualquier tipo?**

- Sí
- No
- No sabe

56. Desde esa primera consulta por su signo o síntoma relacionado con la enfermedad, **¿cuántas otras consultas tuvo antes de lograr su diagnóstico de cáncer de mama? \***

consultas totales entre la primera y el diagnóstico. Si no tuvo consultas señalar 0. Si tuvo el diagnóstico en la primera consulta, pase a la pregunta 64.

57. **Ruta terapéutica desde la primera consulta hasta el diagnóstico:** detalle todas las consultas de salud (dentro y fuera del sistema de salud, incluyendo terapias alternativas y complementarias si corresponde) desde la primera consulta hasta el diagnóstico de cáncer de mama, tanto como recuerde en la siguiente tabla. En el caso de la fecha, si no recuerda el día o fecha aproximada, escriba 01.

**SEGUNDA CONSULTA**

|             | Fecha de segunda consulta (día/mes/año) | Qué profesional o tipo de atención fue | Cuánto tiempo después de la primera consulta fue en semanas aprox. |
|-------------|---|--|--|
| Información | <input type="text"/>                    | <input type="text"/>                   | <input type="text"/>   |

58. **Ruta terapéutica desde la primera consulta hasta el diagnóstico:** detalle todas las consultas de salud (dentro y fuera del sistema de salud, incluyendo terapias alternativas y complementarias si corresponde) desde la primera consulta hasta el diagnóstico de cáncer de mama, tanto como recuerde en la siguiente tabla. En el caso de la fecha, si no recuerda el día o fecha aproximada, escriba 01.

**TERCERA CONSULTA**

|             | Fecha de tercera consulta (día/mes/año) | Qué profesional o tipo de atención fue | Cuánto tiempo después de la primera consulta fue en semanas aprox. |
|-------------|---|--|--|
| Información | <input type="text"/>                    | <input type="text"/>                   | <input type="text"/>   |

59. **Ruta terapéutica desde la primera consulta hasta el diagnóstico:** detalle todas las consultas de salud (dentro y fuera del sistema de salud, incluyendo terapias alternativas y complementarias si corresponde) desde la primera consulta hasta el diagnóstico de cáncer de mama, tanto como recuerde en la siguiente tabla. En el caso de la fecha, si no recuerda el día o fecha aproximada, escriba 01.

**CUARTA CONSULTA**

|             | Fecha de cuarta consulta (día/mes/año) | Qué profesional o tipo de atención fue | Cuánto tiempo después de la primera consulta fue en semanas aprox. |
|-------------|--|--|--|
| Información | <input type="text"/>                   | <input type="text"/>                   | <input type="text"/>   |

60. **Ruta terapéutica desde la primera consulta hasta el diagnóstico:** detalle todas las consultas de salud (dentro y fuera del sistema de salud, incluyendo terapias alternativas y complementarias si corresponde) desde la primera consulta hasta el diagnóstico de cáncer de mama, tanto como recuerde en la siguiente tabla. En relación a la fecha, si no recuerda el día o fecha aproximada, escriba 01.

**QUINTA CONSULTA**

|             | Fecha de quinta consulta (día/mes/año) | Qué profesional o tipo de atención fue | Cuánto tiempo después de la primera consulta fue en semanas aprox. |
|-------------|--|--|--|
| Información | <input type="text"/>                   | <input type="text"/>                   | <input type="text"/>   |

61. **Ruta terapéutica desde la primera consulta hasta el diagnóstico:** detalle todas las consultas de salud (dentro y fuera del sistema de salud, incluyendo terapias alternativas y complementarias si corresponde) desde la primera consulta hasta el diagnóstico de cáncer de mama, tanto como recuerde en la siguiente tabla. En relación a la fecha, si no recuerda el día o fecha aproximada, escriba 01.

**SEXTA CONSULTA**

|             | Fecha de sexta consulta (día/mes/año) | Qué profesional o tipo de atención fue | Cuánto tiempo después de la primera consulta fue en semanas aprox. |
|-------------|---------------------------------------|--|--|
| Información | <input type="text"/>                  | <input type="text"/>                   | <input type="text"/>   |

62. De manera general, ¿cuánto tiempo después desde la fecha en que detectó el primer signo o cambio mamario logró su diagnóstico de cáncer de mama? \*

- Durante las primeras dos semanas desde que lo detectó
- Durante el primer mes desde que lo detectó
- Durante los primeros tres meses desde que lo detectó
- Entre 3 y 6 meses desde que lo detectó
- Entre 6 meses y un año desde que lo detectó
- Luego de un año de haberlo detectado
- No sabe

63. De manera general, ¿cuánto tiempo después de su primera consulta al sistema de salud logró su diagnóstico de cáncer de mama? \*

- Durante las primeras dos semanas desde la primera consulta
- Durante el primer mes desde la primera consulta
- Durante los primeros tres meses desde la primera consulta
- Entre 3 y 6 meses desde la primera consulta
- Entre 6 meses y un año desde la primera consulta
- Luego de un año de la primera consulta
- No sabe

Las siguientes preguntas indagan en su proceso de diagnóstico.

Recuerda contestar todas las preguntas de esta sección, en especial las que tienen un asterisco al costado derecho, para poder continuar a la siguiente sección.

64. ¿En qué fecha tuvo su diagnóstico de cáncer de mama? Trate de poner la fecha más exacta con relación al mes, año y un día aproximado. Si no recuerda el día o fecha aproximada, escriba 01. \*

|             | Día                  | Mes                  | Año                  |
|-------------|----------------------|----------------------|----------------------|
| Información | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> |

65. ¿Qué profesional del sistema de salud le informó por primera vez su diagnóstico? \*

- Médico general
- Médico especialista
- Tecnólogo médico
- Matron/a
- Técnico Nivel Superior (TENS)
- Otro

66. ¿Se atiende a través del GES/AUGE? \*

- Si
- No

67. Al momento de ser diagnosticado con cáncer de mama, ¿se encontraba en proceso de menopausia? \*

- Si
- No
- No sabe

68. ¿Tuvo alguna vez cambio de diagnóstico en este proceso? \*

- Si
- No
- No sabe

69. ¿Qué examen le solicitaron para su estudio de etapa de la enfermedad? \*

|  | Si                       | No                       | No sabe                  |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Biopsia  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Radiografía de tórax   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| TAC (o Scanner) de tórax   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ecografía (ultrasonografía) de abdomen y pelvis  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| TAC (o Scanner) de abdomen y pelvis.   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Cintigrama óseo  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Resonancia magnética nuclear   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Exámenes de sangre (receptores de estrógenos y receptores de progesterona HER 2, Ki67) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Tomografía computada con emisión de positrones (PET)                                   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

70. ¿Cuál fue el examen que más demoró en ser tomado?: Marque SOLO la que más demoró en ser realizada:

- Biopsia
- Radiografía de tórax
- TAC(o Scanner) de tórax
- Ecografía(ultrasonografía) de abdomen y pelvis
- TAC (o Scanner) de abdomen y pelvis
- Cintigrama óseo
- Resonancia Magnética Nuclear
- Exámenes de sangre para evaluar marcadores tumorales (receptores de estrógenos y receptores de progesterona, HER 2, Ki67)
- PET (Tomografía computarizada con emisión de positrones)
- No sabe

70. ¿Cuál fue el examen que más demoró en ser tomado?: Marque SOLO la que más demoró en ser realizada:

- Biopsia
- Radiografía de tórax
- TAC(o Scanner) de tórax
- Ecografía(ultrasonografía) de abdomen y pelvis
- TAC (o Scanner) de abdomen y pelvis
- Cintigrama óseo
- Resonancia Magnética Nuclear
- Exámenes de sangre para evaluar marcadores tumorales (receptores de estrógenos y receptores de progesterona, HER 2, Ki67)
- PET (Tomografía computarizada con emisión de positrones)
- No sabe

71. Desde que comenzó a conseguir hora y el momento en que tuvo el resultado del examen, ¿cuánto tiempo demoró? En un tiempo estimado de días totales (trate de poner un tiempo estimado en días totales desde que comenzó a conseguir hora y el momento en que tuvo el resultado del examen). En el caso de no haber realizado alguno de los siguientes exámenes, indicar 0 en la casilla de texto. \*

|   | Tiempo total aprox. en días desde que inició el proceso y consiguió el resultado |
|---|--|
| Biopsia   | <input type="text"/>   |
| Radiografía de tórax  | <input type="text"/>   |
| TAC (o Scanner) de tórax  | <input type="text"/>   |
| Ecografía (ultrasonografía) de abdomen y pelvis   | <input type="text"/>   |
| TAC (o Scanner) de abdomen y pelvis   | <input type="text"/>   |
| Cintigrama óseo   | <input type="text"/>   |
| Resonancia magnética nuclear  | <input type="text"/>   |
| Exámenes de sangre para evaluar marcadores tumorales (receptores de estrógenos y receptores de progesterona, HER 2, Ki67) | <input type="text"/>   |
| Tomografía computada con emisión de positrones (PET)  | <input type="text"/>   |

Las siguientes preguntas solicitan información sobre la confirmación del diagnóstico. Recuerda contestar todas las preguntas de esta sección, en especial las que tienen un asterisco al costado derecho, para poder continuar a la siguiente sección.

72. Respecto de su diagnóstico de cáncer de mama, ¿en qué etapa se encontraba su enfermedad? \*

- Temprana(etapas 1 y 2)
- Tardía(etapas 3 y 4)
- No sabe

73. En su experiencia, ¿tuvo retraso o demora en el diagnóstico de cáncer de mama? (tuvo que esperar más de lo que creía que debía esperar para conseguir el diagnóstico):

- Sí tuvo retraso relacionado con mi proceso o circunstancias personales(pase a la pregunta 74)
- Sí tuvo retraso relacionado con el sistema de salud(pase a la pregunta 75)
- No tuvo retraso(pase a la pregunta 76)
- No sabe

74. Si es que si tuvo retraso RELACIONADO CON SU PROCESO O CIRCUNSTANCIAS PERSONALES: ¿Cuál fue la razón de la demora? Responda la que mejor represente su razón principal.

- Yo no quise ir
- Estuve ocupado/a y no tuve tiempo antes para ir
- Tenía responsabilidades de cuidado de otros y no tuve tiempo antes para ir
- Estaba asustado/a
- Otra razón personal
- No sabe

75. Si es que si tuvo retraso RELACIONADO CON EL SISTEMA DE SALUD: ¿Cuál fue la razón de la demora? Responda la que mejor represente su razón principal.

- No conseguí hora para un examen
- No conseguí hora con oncólogo
- No tenía dinero para pagar la consulta
- No tenía dinero para llegar a la consulta
- El lugar de la consulta quedaba muy lejos
- Llegué a la consulta pero no me atendieron
- No sabía adónde ir
- Otra razón relacionada con el sistema de salud
- No sabe

Las siguientes preguntas se relacionan a su tratamiento. Recuerda contestar todas las preguntas de esta sección, en especial las que tienen un asterisco al costado derecho, para poder continuar a la siguiente sección.

76. De manera general, ¿cuánto tiempo después de su diagnóstico de cáncer de mama se definió su tratamiento médico y/o quirúrgico? \*

- Durante las primeras dos semanas desde el diagnóstico
- Durante el primer mes desde el diagnóstico
- Durante los primeros tres meses desde el diagnóstico
- Entre 3 y 6 meses desde el diagnóstico
- Entre 6 meses y un año desde el diagnóstico
- Luego de un año del diagnóstico
- No he empezado tratamiento (pasar a la pregunta 90)
- No tengo indicación de tratamiento (pasar a la pregunta 90)
- No sabe

77. ¿En qué fecha inició su tratamiento por el cáncer de mama? Trate de poner la fecha más exacta con relación al mes, año y un día aproximado. Si no recuerda el día o fecha aproximada, escriba 01. \*

|       | Día                  | Mes                  | Año                  |
|-------|----------------------|----------------------|----------------------|
| Fecha | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> |

78. ¿Dónde recibió el tratamiento por su enfermedad? \*

- Sistema público
- Sistema privado
- FFAA, y de Orden
- Otro sistema
- Ninguno
- No sabe

79. Si su respuesta fue "Otro sistema", ¿Cuál?

80. ¿En qué hospital o clínica se atiende?

81. De manera general, ¿qué tratamiento recibió o está recibiendo?

|                           | Si                       | No                       | No sabe                  |
|---------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Cirugía de cualquier tipo | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Radioterapia              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Quimioterapia             | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Biológico                 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Terapia Hormonal          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Otro                      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

82. Si su respuesta fue "Otro". Por favor indique

83. En su experiencia, ¿tuvo retraso o demora en el inicio de tratamiento por el cáncer de mama? (tuvo que esperar más de lo que creía debía esperar para conseguir el tratamiento):

- Si tuvo retraso relacionado con mi proceso o circunstancias personales(pase a la pregunta 84)
- Si tuvo retraso relacionado con el sistema de salud(pase a la pregunta 85)
- No tuvo retraso(pase a la pregunta 86)
- No sabe

84. Si es que sí tuvo retraso RELACIONADO CON SU PROCESO O CIRCUNSTANCIAS PERSONALES: ¿Cuál es la razón por la demora? Responda la que mejor represente su razón principal

- Yo no quise ir
- Estuve ocupado/a y no tuve tiempo antes para ir
- Tenía responsabilidades de cuidado de otros y no tuve tiempo antes para ir
- Estaba asustado/a
- Otra razón personal
- No sabe

84. Si es que sí tuvo retraso RELACIONADO CON SU PROCESO O CIRCUNSTANCIAS PERSONALES: ¿Cuál es la razón por la demora? Responda la que mejor represente su razón principal

- Yo no quise ir
- Estuve ocupado/a y no tuve tiempo antes para ir
- Tenía responsabilidades de cuidado de otros y no tuve tiempo antes para ir
- Estaba asustado/a
- Otra razón personal
- No sabe

85. **Si es que sí tuvo retraso RELACIONADO CON EL SISTEMA DE SALUD:** ¿Cuál fue la razón de la demora? Responda la que mejor represente su razón principal

- No conseguí hora para iniciar el tratamiento
- No tuve dinero para pagar el tratamiento
- No tuve dinero para llegar a la consulta
- El lugar de la consulta quedaba muy lejos
- Llegué a la consulta pero no me atendieron
- No sabía adónde ir
- Otra razón relacionada con el sistema de salud
- No sabe

86. ¿Terminó el tratamiento para la enfermedad?

- Sí
- No (pase a la pregunta 90)
- No sabe

87. **SI RESPONDIÓ QUE SÍ:** ¿cuánto tiempo en total estuvo en tratamiento por la enfermedad?

- Menos de tres meses
- Entre 3 y 6 meses
- Entre 6 meses y un año
- Entre uno y tres años
- Entre tres y cinco años
- Más de cinco años
- No sabe

88. **SI RESPONDIÓ QUE SÍ:** ¿cuál fue el resultado de este tratamiento?

- Se lograron los objetivos terapéuticos planteados al inicio, sean estos curativos u otros.
- No se lograron los objetivos terapéuticos planteados al inicio, sean estos curativos u otros.
- No sabe

89. **SI RESPONDIÓ QUE NO SE LOGRARON LOS OBJETIVOS TERAPÉUTICOS:** ¿Qué decisión terapéutica se tomó en ese momento?

- Extensión de la terapia
- Nueva terapia
- Cuidados paliativos sin nueva terapia
- Otra decisión terapéutica
- No sabe

90. ¿Alguna vez recibió o está recibiendo cuidados paliativos? \*

- Sí
- No
- No sabe

Las siguientes preguntas están relacionadas a toda su experiencia como paciente en el sistema de salud.

91. ¿Se contactó usted alguna vez en este proceso con algún grupo organizado de pacientes con cáncer de mama en Chile o el extranjero?

- Sí
- No(pase a la pregunta 93)
- No sabe(pase a la pregunta 93)

92. **SI RESPONDIÓ QUE SÍ: ¿Cómo califica la utilidad de haber contactado a grupos de pacientes con cáncer para su propio proceso?**

Considere la opción "0" como "nada útil" y "10" como "totalmente útil". Marque con X el número que mejor represente su percepción.

|            |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          |
|------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
|            | 0                        | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        | 6                        | 7                        | 8                        | 9                        | 10                       |
| Evaluación | <input type="checkbox"/> |

93. En su opinión, ¿Cuán importante es el ingreso familiar para la calidad de la atención de salud que se recibe en cáncer de mama en Chile?

Considere la opción "0" como "nada importante", y la opción "10" como "totalmente importante". Marque con X el número que mejor represente su percepción. \*

|            |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          |
|------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
|            | 0                        | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        | 6                        | 7                        | 8                        | 9                        | 10                       |
| Evaluación | <input type="checkbox"/> |

94. De manera global, ¿Cómo califica la calidad de la atención en salud recibida para toda la experiencia con su enfermedad?

Considere la opción "0" como "la peor atención que he recibido" y "10" como "la mejor atención que he recibido". Marque con X el número que mejor represente su percepción. \*

|            |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          |
|------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
|            | 0                        | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        | 6                        | 7                        | 8                        | 9                        | 10                       |
| Evaluación | <input type="checkbox"/> |

95. En su opinión, ¿Cuán importante es el tipo de previsión de salud (público o privado) para la calidad de la atención de salud que se recibe en cáncer de mama en Chile?

Considere la opción "0" como "nada importante", y la opción "10" como "totalmente importante". Marque con X el número que mejor represente su percepción. \*

|            |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          |
|------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
|            | 0                        | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        | 6                        | 7                        | 8                        | 9                        | 10                       |
| Evaluación | <input type="checkbox"/> |

96. De manera global, ¿Cuál es su nivel de satisfacción para toda atención de salud recibida por su enfermedad?

Considere la opción "0" como "completamente insatisfecho", y la opción "10" como "completamente satisfecho". Marque con X el número que mejor represente su percepción. \*

|            |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          |
|------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
|            | 0                        | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        | 6                        | 7                        | 8                        | 9                        | 10                       |
| Evaluación | <input type="checkbox"/> |

97. En su opinión, que tan de acuerdo está usted con esta aseveración: las demoras de atención del último año y medio, en personas con cáncer de mama, se explican principalmente por la pandemia COVID-19.

Considere la opción "0" como "completamente en desacuerdo", y la opción "10" como "completamente de acuerdo". Marque con X el número que mejor represente su percepción. \*

|            |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          |
|------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
|            | 0                        | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        | 6                        | 7                        | 8                        | 9                        | 10                       |
| Evaluación | <input type="checkbox"/> |

98. Nombre participante \*

99. Si desea recibir información sobre los resultados finales del estudio, por favor deje aquí algún correo electrónico para recibir esta información en los próximos 12 meses: