

RECONSTRUCCIÓN INMEDIATA EN CÁNCER DE MAMA. ¿LAS MUJERES ESTÁN SATISFECHAS CON SU DECISIÓN?

IMMEDIATE BREAST RECONSTRUCTION IN CANCER. ARE WOMEN SATISFIED WITH THEIR DECISION?

Miriam de la Flor López¹, Inmaculada De Molina Fernández², Agustina Sirgo Rodríguez³, y M^a Jesús Montes Muñoz²

¹ Servicio de Ginecología y Obstetricia. H.U. de Tarragona Joan XXII. Departamento de Medicina y Cirugía Universidad Rovira i Virgili. Instituto Investigaciones Sanitarias Pere Virgili. Tarragona. España

² Departamento de Enfermería. Universidad Rovira i Virgili. Tarragona. España

³ Unidad de Psicooncología, Instituto de Oncología de la Catalunya Sud. Servicio de Oncología. H.U. Sant Joan de Reus. Departamento de Medicina y Cirugía, Universidad Rovira i Virgili. Instituto Investigaciones Sanitarias Pere Virgili. Reus. España

¡Resumen

Objetivo: Conocer las vivencias, expectativas y satisfacción percibida de un grupo de mujeres diagnosticadas de cáncer de mama con mastectomía con reconstrucción en el mismo acto quirúrgico.

Material y Métodos: La metodología utilizada en esta investigación ha sido la cualitativa y las técnicas para la recogida de la información fueron la entrevista en profundidad (cuatro mujeres) y el grupo focal (dos grupos de 8 pacientes cada uno).

Resultados: se exploraron cinco áreas 1) El impacto del diagnóstico del cáncer 2) Información recibida ante la intervención 3) Las experiencias en el postoperatorio. 4) Cumplimiento de expectativas y 5) Satisfacción con la decisión tomada. El diagnóstico fue impactante para la mayoría de las mujeres. Inicialmente, la información recibida se consideró buena y suficiente pero hemos comprobado que posteriormente, una vez superada la convalecencia de la intervención, aparecen más quejas sobre todo relacionadas con las complicaciones posteriores y con el dolor. Las expectativas sobre la reconstrucción inmediata estuvieron muy ligadas con los resultados estéticos finales. Algu-

Abstract

Objective: To know the experiences, expectations and perceived satisfaction in a group of breast cancer women who had undergone immediate breast reconstruction after mastectomy.

Material and Methods: 20 women took part in a qualitative study. 4 women were assessed through an in-depth interview and the other 16 women were divided into two focus groups (8 each). The recorded interview and focus group discussions were transcribed and analyzed using “framework analysis”.

Results: Five areas were explored: 1) Impact of cancer diagnosis, 2) Information received about the surgery, 3) Post-surgery experiences, 4) Fulfilment of expectations and 5) Satisfaction with the decision. Cancer diagnosis was overwhelming for most of the women. For women, information received was considered good and sufficient, but the study shows that after the post-surgical period, more complaints related to pain and other complications appear. The expectations about immediate breast reconstruction were linked with the final aesthetic results. Some women would choose to do the same procedure again despite the

Correspondencia:

Miriam de la Flor López
Avda. Roma 19 10º 4º
43005 Tarragona
E-mail: mdelaflor.hj23.ics@gencat.cat

Financiación: El actual trabajo ha recibido una beca de la Fundación Victor Grifols i Lucas

nas mujeres volverían a pasar por lo mismo a pesar de las complicaciones y otras dan mucho valor a los inconvenientes y no se lo volverían a hacer.

Conclusiones: No aparece una postura clara y unánime entre las pacientes de si se volverían a reconstruir y si se han cumplido sus expectativas. La paciente necesita una información real, ecuánime y adaptada para poder tomar una decisión compartida. Por eso, creemos necesario elaborar herramientas de toma de decisiones compartidas que faciliten que la información llegue a la paciente.

Palabras clave: Cáncer de mama, reconstrucción mamaria inmediata, satisfacción, expectativas, información recibida.

complications but some other women would not choose the same option because of the complications and they regret their decision.

Conclusion: There is no clear and unanimous position among women about whether they would go through immediate breast reconstruction again and whether the surgery has fulfilled their expectations. The patients need complete, unbiased and appropriate information in order to be able to make an informed and shared decision. It is for that reason that we think it is necessary to devise patient decision aids which could facilitate the information delivering process to patients.

Keywords: Breast cancer, immediate breast reconstruction surgery, satisfaction, expectations, received information.

INTRODUCCIÓN

Las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama se enfrentan a una situación de gran estrés. Alrededor de un 50% de estas pacientes experimenta niveles elevados de malestar emocional, que incluye síntomas de ansiedad y depresión^(1,2) y peor calidad de vida⁽²⁻⁶⁾.

A pesar de que, en todos los casos que es factible se efectúa un tratamiento conservador, en un 30-50% de mujeres con cáncer de mama la mastectomía sigue siendo el tratamiento indicado^(2,7), por lo que, en muchos casos, al impacto del diagnóstico de cáncer se suma la necesidad de que el tratamiento quirúrgico de elección sea la mastectomía⁽⁷⁾. El diagnóstico de cáncer de mama confronta a las mujeres de todas las edades con ansiedad relacionada con su apariencia, su atractivo, su sexualidad y su auto-estima^(5,8,9). Por esta razón, la reconstrucción mamaria se plantea como una opción a considerar para las mujeres sometidas a mastectomía.

Los diferentes tipos de reconstrucción mamaria se proponen como intervenciones encaminadas a conseguir el bienestar

psicológico y una mayor satisfacción de la paciente. La reconstrucción inmediata tiene muchos adeptos por sus ventajas psicológicas y económicas, pero no es garantía de satisfacción completa a largo plazo^(2,9-15). Uno de los aspectos en que coincide la literatura y que incide en la calidad percibida por las pacientes, es en la necesidad de información antes de tomar la decisión⁽¹⁶⁾ y surgen interrogantes en relación a si las mujeres están bien informadas, si conocen las opciones de que disponen, de si tienen acceso a material específico de ayuda para la toma de una decisión para evitar generar situaciones de estrés, angustia e insatisfacción⁽¹⁾. En este sentido es importante conocer las carencias ante la información que se proporciona, con el fin de dotar de instrumentos a los profesionales para mejorarla. La información correcta mejora la comprensión de la situación, promueve expectativas más realistas sobre los resultados, y reduce el nivel de ansiedad de las pacientes^(8, 17).

El objetivo del estudio es conocer las vivencias, expectativas y satisfacción percibida de un grupo de mujeres diagnosticadas de cáncer de mama con mastecto-

mía con reconstrucción en el mismo acto quirúrgico. Nos proponemos recoger sus opiniones respecto a la información recibida, los resultados de su elección y las posibles propuestas de mejora.

MATERIAL Y MÉTODOS

La metodología utilizada en esta investigación ha sido la cualitativa y las técnicas para la recogida de la información fueron la entrevista en profundidad y el grupo focal. El uso de este enfoque responde a su idoneidad para profundizar en los objetivos planteados. Se realizó una entrevista a cuatro mujeres y dos grupos focales compuestos por ocho mujeres cada uno. Aunque se han dado una gran variedad de opiniones, consideramos haber alcanzado la saturación de los datos.

La entrevista se realizó a mujeres de 39 a 68 años, diagnosticadas de cáncer de mama e intervenidas de mastectomía con reconstrucción en el mismo acto quirúrgico, dentro del año en que recibieron el diagnóstico y tratamiento. Se recogieron entre marzo y septiembre de 2012 en las dependencias de la Universidad Rovira i Virgili de Tarragona y tuvieron una duración aproximada de una hora.

Las entrevistas fueron abiertas con un guión preestablecido en el que se incluyeron preguntas relacionadas con la experiencia ante la operación, con la información recibida antes de la cirugía propuesta, con la experiencia después de la intervención, sobre las cicatrices, efectos secundarios, complicaciones y secuelas, sobre el pecho reconstruido y si volvería a pasar por la misma experiencia de la reconstrucción. También se exploró la relación entre la calidad de la información recibida sobre el tratamiento por parte de los profesionales y las expectativas derivadas de la información proporcionada. Por último, se solicitaron ideas destinadas a mejorar la calidad de la informa-

ción en cuanto al tema, en concreto, de la reconstrucción mamaria después de la mastectomía.

Los grupos focales realizados estaban compuestos por mujeres de las mismas características descritas anteriormente, buscando en ellos una heterogeneidad relativa para lograr una mayor diversidad de opiniones. Se realizó en las mismas dependencias universitarias utilizándose el mismo guion elaborado para las entrevistas. Las sesiones tuvieron una hora y media de duración.

La dinámica que se siguió para la entrevista y los grupos focales una vez que las mujeres dieron su consentimiento, fue la siguiente: presentación de las investigadoras (entrevistadora y observadora), explicación de su finalidad y objetivos así como el uso científico de los datos recogidos y la garantía de la total confidencialidad. Se les informó de la posibilidad de abandonar o interrumpir la entrevista/grupo si así lo deseaban y se pidió su autorización para recoger la información por medio de grabación digital. Posteriormente, fue transcrita literalmente.

Las mujeres fueron captadas en la consulta de patología mamaria del Hospital Universitario de Tarragona Joan XXIII (H.U.T.J.XIII), de forma consecutiva entre los seis meses y el año de finalizado el tratamiento de su proceso. Se les explicó el propósito de la investigación y se les entregó una hoja informativa con el consentimiento para que diesen su autorización. En la documentación constaba el número de teléfono de la investigadora por si se precisaba resolver alguna duda. Con el fin de describir el perfil de las mujeres participantes se diseñó un cuestionario con variables sociodemográficas y variables médicas

Para el tratamiento de los datos se utilizó el programa informático de soporte a la investigación cualitativa MaxQDA versión 10. Para su análisis, las investigadoras

revisaron individualmente las transcripciones en una primera lectura y establecieron las categorías emergentes que contestaran los objetivos planteados. Se pusieron en común estos resultados, contrastando y analizando las propuestas entre las investigadoras. Posteriormente, se realizó una segunda lectura en profundidad buscando elementos clave y/o diferenciadores entre ellas. Todo ello se puso en común, llegando a la unanimidad en las decisiones de los resultados.

Consideraciones éticas: esta investigación cuenta con el consentimiento informado de cada participante y tiene la autorización del Comité Ético de Investigaciones Clínicas (CEIC) del H.U.T.J.XIII, para la realización del estudio.

RESULTADOS

Las entrevistas se realizaron a cuatro pacientes de rango de edad entre los 39 y 68 años, dos de ellas con estudios superiores y dos con estudios primarios. Todas viven acompañadas; dos de ellas con su pareja e hijos, una solo con sus hijos y la tercera vive en comunidad con otras mujeres. A todas ellas se les realizó una reconstrucción con tejido autólogo (dos TRAM, transverse rectus abdominis myocutaneous flap y dos DIEP, deep inferior epigastric perforators) y todas recibieron quimioterapia sin radioterapia.

Una de ellas presentó complicaciones que requirieron ingreso, las otras tres no.

En cuanto a las características socio-demográficas y médicas de las pacientes de los grupos focales, su rango de edad está entre 39 y 71 años. Un 37,5 % (6/16) de las mujeres tenían estudios primarios, un 31,2% (5/16) medios y el resto superiores. Solamente una mujer (6,2 %) vivía sola, el resto compartían domicilio con pareja o pareja y/o hijos. Un 75 % se reconstruyeron con tejido autólogo (TRAM, DIEP o dorsal) y un 25% (4/16) con prótesis. Un 25 % de las pacientes (4/16) no recibieron ni quimioterapia ni radioterapia y un 75% recibieron ambos tratamientos adyuvantes. Un 37,5% tuvieron complicaciones que requirieron ingreso o reintervención.

Los resultados se presentan en los siguientes apartados y tablas

1. El impacto del diagnóstico del cáncer

Las mujeres presentaron emociones diversas ante el conocimiento de su enfermedad. El diagnóstico fue impactante para la mayoría de ellas. Recibirlo les produjo llanto, miedo y emociones que quedan reflejadas en sus relatos (tabla 1). Algunas, inicialmente respondieron con incredulidad y negación, pero también, con una cierta intuición sobre los resultados indeseables del diagnóstico.

Tabla 1. **El impacto del diagnóstico de cáncer**

"Me sentí desprotegida al 100%. Yo estaba rota, para colmo yo fui pensando que no tenía nada. Fui súper contenta y sola. Me sentí derribada"

"En ese momento me bloquee. Estaba...fuera de mí. No estaba con capacidad de razonar. Yo estaba con: "tengo cáncer, tengo cáncer, tengo cáncer" y "llorando".

"Yo decía: venga, no seas tan negativa. Igual es una calcificación. Aquello que...rezas. Rezas todo lo que puedes para que sea eso"

"Yo desde que vi la imagen en la placa ya...con esas ramificaciones. Es que se ve, se ve, se ve. Se ve que eso no es bueno"

"Me noté el bulto y enseguida le dije a mi hija: ¡Esto no es normal! ¡Un bulto aquí...!"

2. Información recibida ante la intervención

En esta primera etapa y antes de la mastectomía, las mujeres entrevistadas fueron informadas respecto a la situación específica de su enfermedad, el tratamiento, la opción de reconstrucción en el mismo acto quirúrgico y su técnica. Confiar en la opinión y consejo del equipo médico se presentó como una prioridad.

En los primeros días, tras ir asumiendo el diagnóstico, la información recibida se consideró buena y suficiente. Las mujeres manifestaron estar satisfechas. Se dieron opiniones aisladas sobre algunas carencias en situaciones específicas. Otras mujeres necesitaron ampliar la información. Hemos comprobado que es posteriormente, una vez superada la convalecencia de la intervención, cuando aparecen más quejas (tabla 2).

3. Las experiencias en el postoperatorio

Las vivencias recogidas fueron muy diversas. Estuvieron mayoritariamente relacionadas con las complicaciones pos-

teriores y fue sobre todo el dolor el que estuvo presente en la mayoría de los relatos (tabla 3).

4. Cumplimiento de expectativas

Las expectativas sobre la reconstrucción inmediata estuvieron muy relacionadas con los resultados estéticos finales. Así, encontramos tres subcategorías que son: los símbolos sociales del pecho, la estética final y las cicatrices (tabla 4).

5. Satisfacción con la decisión tomada

Finalmente una vez llegados a este punto y con la finalidad de acercarnos a profundizar en los beneficios o no de la reconstrucción según su experiencia, preguntamos si volverían a pasar por lo mismo. Aparecen dos tipos de respuestas, las que sí volverían a pasar por lo mismo a pesar de las complicaciones porque lo valoran como algo positivo que se aproxima a satisfacer sus necesidades y las que dan mucho valor a los inconvenientes y no se lo volverían a hacer (tabla 5).

Tabla 2. **Información recibida ante la intervención**

“Es que no quiero saber. No quiero saber. Yo lo que sé es que me quiero curar. Lo quiero hacer todo, yo me pongo en vuestras manos.”

“Tenía una lista de preguntas para antes de la intervención y la doctora me dio muchísima información”

“Yo siempre he tenido la información que yo he querido. Si quieres más, te dan más...”

“Lo que pasa es que también tú te dejas aconsejar porque estás bloqueada. Estás con mucho miedo”

“Hubiera agradecido que me hubieran dicho exactamente en qué consistía esa intervención porque es una bestialidad... A mí nadie me explicó exactamente en qué iba a consistir”

“Que te digan la verdad y que no te mientan. Que si se te va a caer el pelo a las tres semanas, que si te van a doler las manos que no vas a poder coger nada ¡que te lo digan!

“A toro lo pasado es muy fácil decir: “yo hubiera hecho esto” Si yo hubiera sabido lo que me iba a pasar, no hubiera hecho lo mismo”

Tabla 3. **Las experiencias en el postoperatorio****Complicaciones**

“Esa operación siempre tiene complicaciones. En mi caso (...) a finales de agosto tenía unos dolores impresionantes... Tenía todas las heridas abiertas”

“Me hicieron un pecho supergrande y estaba descompensado al final me quitaran un trozo, hice otra vez hematoma. Hice un hematoma demasiado grande”

“A partir del primer año se recupera, pero total no se recupera. La sensibilidad total igual que antes no la tendrás”

“Me dijeron de hacer la reconstrucción en la misma operación. Pero bueno luego tuvieron necrosis y ahora me lo tengo que volver a hacer”

“La operación no me dio ni fiebre ni nada, ¡hombre! son molestias y muchas cosas”

“La cicatriz de la barriga, se me abrieron los puntos y quedó... un queloide horroroso. Estás preparada para el pecho pero no estás preparada para que te dejen una cicatriz de aquí a aquí (barriga)”

Dolor

“Hay días duros y días muy malos. Y por muchas tripas corazón que hagas, no te puedes ni levantar”

“Yo no me podía pensar que fuera tan tan tan doloroso. Lo que me dolía era la barriga y yo decía, pero bueno: ¿Cómo puede ser?”

“Yo lo que hice fue Reiki. A mí me hizo muy bien porque me tranquilizó y me hizo que en parte no sintiera ningún tipo de dolor ni nada. Yo no tuve ningún dolor”

Tabla 4. **Cumplimiento de expectativas****Simbología de las mamas**

“Yo preferiría la intervención así como me lo han hecho. Porque si al despertar ver que no tengo nada sería...un poquito duro para mí”

“A mi madre le quitaron el pecho y estuvo treinta y pico de años sin pecho. Cuando me dijeron: cáncer de pecho, me vi como ella”.

“A mí en principio me pareció bien porque, el pensar que no vas a salir del quirófano con el sentimiento de amputación... Pues me parecía que iba a ser buenísimo”

“Pierdo parte de mi feminidad voy a quedar mal voy a estar...”

Estética

“Aunque no ha quedado tan bien como yo hubiese querido pero bueno”

“Se ve un pecho...mal hecho. No es un pecho normal. Es imposible hacer un pecho normal, ¡imposible!”

“Quizá yo lo había idealizado demasiado. No había visto la crudeza real que tiene esto”.

“Pasé otra vez quirófano, (...) la verdad es que dentro de todo, me he quedado bastante bien”

“Me lo dice la doctora cuando me ve: Digo pues sí las tengo más arriba antes las tenía caídas”

Cicatrices

“Esta la cicatriz, dura como una piedra. Tengo una cicatriz de aquí a aquí (barriga). Todavía no tengo sensibilidad. Claro, yo no estaba preparada para esto”

“Yo tengo la cicatriz roja porque me tardó un montón en cicatrizar pero bueno, lo importante es que estoy curada”

“He visto alguien en la playa con los pechos operados y no le veo cicatrices. Yo parezco, ¡vamos...! yo parezco la mujer de Frankenstein. Tengo unas cicatrices que parece que me hayan cosido deprisa”

Tabla 5. **satisfacción con la decisión tomada****SI**

“Yo estoy a favor que el mismo día de la operación cuando te lo quitan que te lo pongan. Sí, yo prefiero que lo hagan en la misma operación. Cuanto antes mejor”

“Que me pusieran el pecho al mismo tiempo me ayudó”

“Si, si, volvería a pasar”

NO

“Eso me lo llegan a explicar antes digo que a mí no me hacen ese tipo de operación porque era una brutalidad pero a mí no me dijeron”

“No, me lo hubiera hecho”

“Pero yo después, con las complicaciones que ha habido y tal, pues si hubiera sabido bien bien lo que era antes, pues igual no lo hubiera hecho”

DISCUSIÓN

En este estudio examina, de forma cualitativa, las experiencias, expectativas y satisfacción percibida por las mujeres sometidas a una mastectomía con reconstrucción inmediata y relacionada con la información recibida por el equipo médico.

Todos los autores revisados coinciden en calificar de impacto la respuesta ante el diagnóstico de cáncer, en el que se mezclan la preocupación por la supervivencia, las consecuencias de los tratamientos complementarios y cuestiones como la desfiguración física, la pérdida de atractivo sexual o la “sensación de mutilación”. Así lo plasman las mujeres en los discursos que analizamos y que no difieren de los estudios hechos sobre factores psicosociales y cáncer de mama que abundan en la literatura^(11,13).

Un tema de interés en el estudio de la reconstrucción mamaria como parte del tratamiento en el cáncer de mama es el de las expectativas que generan las mujeres y que están en clara relación con la información proporcionada⁽¹⁸⁾. Algunas pacientes señalan que a la hora de decidir si realizarse una reconstrucción inmediata o no, debido al momento de impacto emo-

cional del diagnóstico, se dejan aconsejar claramente por su médico⁽¹²⁾. Esta forma de tomar decisiones puede llevar a dificultades, ya que hay algunas fuentes médicas que reflejan una importante presión hacia la reconstrucción con frases como: “la reconstrucción mamaria es imprescindible para la curación de la paciente”⁽¹⁹⁾. Otros estudios muestran actitudes más interesadas profesionalmente en la perfección de los resultados cosméticos⁽²⁰⁾ que pueden crear distorsiones en la mujer a la hora de tomar una decisión. Incluso, hay publicaciones que recogen como el cirujano ofrece un tipo de intervención u otra en función del centro hospitalario donde se encuentre o de la técnica que domina⁽²¹⁾.

Cuando se analizan en la bibliografía los motivos que llevan a las mujeres a reconstruirse en el mismo acto quirúrgico, destaca la importancia de mantener una imagen, el percibir el pecho como parte de su identidad, la ayuda que supone el eliminar la idea de cáncer y de enfermedad, el evitar la incomodidad de llevar una prótesis externa, el evitar cirugías posteriores y por último, motivos económicos. En países donde no existe una cobertura de medicina pública, los motivos económicos adquieren una gran relevancia ya

que una reconstrucción diferida es un 62% más cara que una inmediata⁽²²⁾. En nuestro caso no aparece en los discursos ya que toda la cobertura está incluida dentro del ámbito de la medicina pública.

Una de las reclamaciones manifestada por las mujeres del estudio fue la necesidad una mayor información sobre las complicaciones y secuelas derivadas de la reconstrucción inmediata. Se refirieron sobre todo al dolor y las cicatrices de las zonas donantes en el caso de tejido autólogo. Rooson et al. hacen un estudio en el que recogen la calidad de vida de un grupo de pacientes con mastectomía y reconstrucción inmediata y no encuentran diferencias significativas entre las mujeres que se reconstruyen con prótesis y las que reciben tejido autólogo con cicatrices en las zonas donantes⁽²³⁾. Igualmente, en el estudio de Bekka Christiasen en Dinamarca analiza 363 mujeres con zonas donantes abdominal o dorsal vs mujeres con implante y no encuentra diferencias entre la visibilidad de la cicatriz y el buen resultado en la zona donante entre los tres grupos. Sin embargo, llama la atención que en este último estudio se reporta un 8% de hernias cuando la zona donante es la abdominal y hasta un 34% de necrosis de la zona. Pero en cuanto al dolor, durante más de tres meses es similar entre mujeres con prótesis (2%) y con donante abdominal (3%)⁽²⁴⁾. Una de las posibles explicaciones a la divergencia entre estos estudios y los discursos de nuestra investigación es que en los primeros, el tiempo que pasa de la cirugía a la exploración de la percepción de la mujeres es de 5 años y 7 años respectivamente; mientras que en nuestro estudio las entrevistas y grupos focales se hacen en el plazo de un año tras la cirugía, con lo que la percepción de las mujeres puede ser distinta.

La mayoría de las mujeres estudiadas sugieren la necesidad de más información específica sobre las posibles complicacio-

nes. A pesar de que las pacientes evaluaron el trato como correcto, incluso cercano y cariñoso, detectaron un déficit en algunos puntos en la transmisión de la información.

También las expectativas juegan un papel determinante en la percepción y satisfacción del paciente con los servicios de salud. Es por este motivo que muchos gestores están muy interesados en el tema⁽²⁵⁾. De hecho, en ocasiones, está más satisfecho el paciente que ha visto cumplidas sus expectativas que el que ha tenido una operación concluida con éxito desde el punto de vista médico⁽²⁶⁾. En el caso de las reconstrucciones mamarias hay muchos estudios al respecto y han encontrado aspectos interesantes como que existe una diferencia en expectativas según la raza y el nivel cultural⁽²⁷⁾ o incluso diferencias entre países⁽²⁸⁾. La satisfacción está estrechamente relacionada con la comparación que hace la mujer entre las expectativas previas a la cirugía y la percepción del resultado definitivo tras el proceso quirúrgico^(25, 29).

En un estudio cualitativo muy interesante de Pusic publicado recientemente, evalúa las expectativas de las mujeres ante una mastectomía con reconstrucción o ante una reconstrucción diferida tras la mastectomía. Igual que nuestros resultados encuentran opiniones en relación con la falta de información sobre las complicaciones postoperatorias y el dolor, en concreto. Concluye que una evaluación y manejo sistemática, por parte del cirujano, de las expectativas de cada mujer puede mejorar la decisión que tome, la calidad de vida a largo plazo y la satisfacción de la paciente⁽³⁰⁾.

En el tratamiento quirúrgico de estas enfermas hay dos puntos claramente diferentes, uno el aspecto curativo que se propone en todas ellas, que es la mastectomía y que ha sido evaluado por el comité oncológico y que la mayoría de las mujeres asume como parte del proceso curativo;

y por otro lado, la posible reconstrucción en el mismo acto quirúrgico de la mastectomía que no va influir en su pronóstico ligado al cáncer se reconstruya o no. Las pacientes siempre debieran mantener su autonomía. Rechazar una actuación médica no deseada es una forma de ejercer la libertad y es un derecho explicitado como tal en la Ley General de Sanidad (LGS, 1986) y en el Convenio del Consejo de Europa (1997), y ratificado en la Ley 21/2000 y en la Ley básica 41/2002⁽³¹⁾. A pesar de este hecho, pocas mujeres rechazan el tratamiento quirúrgico propuesto y algunas no son capaces de discriminar la parte oncológica propiamente dicha de la plástica, como se refleja en algún discurso "... yo lo que quería era curarme...". De estas afirmaciones se desprende que quizás algunas mujeres no hayan tenido tiempo de asimilar el tipo de cirugía que supone una reconstrucción mamaria inmediata y que por tanto, si surge alguna complicación posterior, la satisfacción no sea tan buena como se hubiese deseado al no ser ellas parte activa en la decisión tomada. En la literatura, algunos autores abogan por una reconstrucción diferida, precisamente para evitar que las mujeres se vean presionadas y acepten una decisión en la que no han tomado parte⁽²¹⁾

No aparece una postura clara y unánime entre las pacientes de si se volverían a reconstruir y si se han cumplido sus expectativas; por tanto, el hecho de reconstruirse o no es una opción donde la paciente está casi obligada a posicionarse. Pero, está claro, que necesita una información real, ecuánime y adaptada para poder tomar una decisión compartida.

Queda, por tanto, patente la necesidad de elaborar herramientas de toma de decisiones compartidas que faciliten que la información llegue a la paciente. Es el fundamento ético-legal de la nueva relación clínica: no se puede actuar sobre nadie que no haya dado su consentimiento

previo. Para ello, los profesionales deben aumentar la comprensión de los nuevos valores morales, la actitud de respeto y las habilidades de comunicación.

Está claro que este trabajo no puede extrapolarse todas las conclusiones obtenidas a todas las poblaciones de mujeres que precisan de una mastectomía y candidatas a reconstrucción; es claro que las diferencias geográficas y socio-culturales influyen en el pensamiento de las mujeres. Consideramos que sí es una aproximación a la mujer del área mediterránea ya que el grupo de mujeres explorado es heterogéneo en cuanto a edad y nivel cultural.

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos al H.U. de Tarragona Joan XXIII las facilidades para el reclutamiento de pacientes. A la Escuela de Enfermería de la URV la cesión de sus instalaciones para las entrevistas y grupos focales. Igualmente, queremos agradecer al IISPV y especialmente a Nuria Ferrer y Pilar Hernández, su continuo apoyo en el desarrollo del proyecto. Por último, gracias a todas las mujeres que han contribuido con sus opiniones y testimonios a que esta investigación haya sido posible.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Edwards A, Elwyn G. Shared decision-making in health care: Achieving evidence-based patient choice. 2th ed. 2009 New York, NY: Oxford University Press.
2. Rusby J, Waters R, Nightingale P, England DW. Immediate breast reconstruction after mastectomy: What are the long term prospects? *Ann R Coll Surg Engl* 2010; 92:193-7. Doi: 10.1308/003588410X12628812458770
3. Al-Ghazal S, Fallowfield L, Blomey W. Comparison of psychological aspects and patient satisfaction following breast conserving surgery, simple mastectomy

- and breast reconstruction. *Eur J Cancer* 2000;15:1938-43. Doi:10.1016/S0959-8049(00)00197-0
4. Rowland JH, Desmond KA, Meyerowitz BE, Belin TR, Wyatt GE, Ganz PA, et al. Role of breast reconstructive surgery in physical and emotional outcomes among breast cancer survivors. *J Natl Cancer Inst* 2000;92:1422-9. Doi: 10.1093/jnci/92.17.1422
 5. Ditsch N, Bauerfeind I, Vodermaier A, Ripp C, Löhrs B, Toth B et al. A retrospective investigation of women's experience with breast reconstruction after mastectomy. *Arch Gynecol Obstet* 2012; 287:555-61. Doi: 10.1007/s00404-012-2590-1
 6. Olivares ME. Cirugía mamaria: aspectos psicológicos. *Psicooncología* 2007;4:447-64.
 7. Martín M, Llombart-Cussac A, Lluch A, Alba E, Munárriz B, Busquets I, et al. Estudio epidemiológico del grupo GEICAM sobre el cáncer de mama en España (1990-1993): Proyecto «El Álamo». *Med Clin (Barc)* 2004;122:12-7
 8. Alderman AK, Hawley ST, Waljee J, Morrow M, Katz SJ. Understanding the impact of breast reconstruction on the surgical decision-making process for breast cancer. *Cancer* 2008; 112:489-94. Doi: 10.1002/cncr.23214
 9. Silva Márques ML, Villela Mamede M. Viviendo los primeros meses del postoperatorio de la mastectomía. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*. 2001;2:17-26.
 10. Lee C, Sunu C, Pignone M. Patient-reported outcomes of breast reconstruction after mastectomy: A systematic review. *J Am Coll Surg* 2009;209:123-33. Doi: 10.1016/j.jamcollsurg.2009.02.061
 11. Nicholson RM, Leinter S, Sasson EM. A comparison of the cosmetic and psychological outcome of breast reconstruction, breast conserving surgery and mastectomy without reconstruction. *Breast* 2007;16:396-410. Doi:10.1016/j.breast.2007.01.009
 12. Begum S, Grunfeld EA, Ho-Asjoe M, et al. An exploration of patient decision-making for autologous breast reconstructive surgery following a mastectomy. *Patient Educ Couns* 2011;84:105-10. Doi: 10.1016/j.pec.2010.07.004.
 13. Olivares ME, Martín MD, Roman JM, Moreno A. Valoración biopsicosocial en pacientes con patología mamaria oncológica quirúrgica. *Psicooncología* 2010;7:81-97.
 14. Reza Goyanes M, Andradas Aragonés E, Blasco Amaro JA. Reconstrucción mamaria inmediata. Revisión sistemática y evaluación de los resultados en una unidad de RMI de la Comunidad de Madrid. Madrid. Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (UETS). Agencia Laín Entralgo. Noviembre 2005. CE02/2005.
 15. Harcourt D, Rumsey N. Mastectomy patients' decision-making for or against immediate breast reconstruction. *Psychooncology* 2004;13:106-15. Doi: 10.1002/pon.711
 16. Waljee JF, Rogers MAM, Alderman AK. Decision aids and breast cancer: Do they influence choice for surgery and knowledge of treatment options? *J Clin Oncol* 2007;25:1067-73. Doi: 10.1200/JCO.2006.08.5472
 17. Freitas-Silva R, Marques D, de Freitas-Junior R, Martinez EZ. Comparison of quality of life, satisfaction with surgery and shoulder-arm morbidity in breast cancer survivors submitted to breast-conserving therapy or mastectomy followed by immediate breast reconstruction. *Clinics (Sao Paulo)* 2010;65:781-7. Doi:10.1590/S1807-59322010000800007
 18. Contant C, Van Wersch A, Wiggers T, Wai RT, van Geel AN. Motivations, satisfaction, and information of immediate breast reconstruction following mastectomy. *Patient Educ Couns* 2000;40:201-8. Doi: 10.1016/S0738-3991(99)00078-19.
 19. Vanguardia: Estudios de Prensa Industrial. Entrevista al prof. Dr. Serra Renom: La reconstrucción mamaria es imprescindible para la

- curación total de la paciente. *La Vanguardia*. Monográfico especial. 19, oct. 2011: 7.
20. Cabrera Sanchez Cabrera E, Redondo A, Dean A, et al. Satisfacción en pacientes con reconstrucción mamaria con colgajo D.I.E.P. *Cir Plas Iberolatinoam* 2006;32:169-78.
 21. Gopie P, Timman R., Hillhorst M, Hofer SO, Mureau MA, Tibben A.. Information-seeking behaviour and coping style of women opting for either implant or DIEP-flap breast reconstruction. *J Plast Reconstr Anest Surg* 2011;64:1167-73. Doi: 10.1016/j.bjps.2011.03.034
 22. Khoo A, Kroll SS, Reece GP, Miller MJ, Evans GR, Robb GL. A comparison of resource cost of immediate and delayed breast reconstruction. *Plast. Reconstruct Surg* 1998; 101:964-8.
 23. Rosson G, Shridharani S, Magarakis M, Manahan MA, Basdag B, Gilson MM, et al. Quality of life before reconstructive breast surgery: A preoperative comparison of patients with immediate, delayed and major revision reconstruction. *Microsurgery* 2013;33:253-8. Doi: 10.1002/micr.22081.
 24. Christensen B, Overgaard J, Kettner L, Damsgaard TE. Long-term evaluation of postmastectomy breast reconstruction. *Acta Oncol* 2011;50:1053-61. Doi: 10.3109/0284186X.2011.584554.
 25. Thompson AG, Survial R. Expectations as determinants of patient satisfaction: Concepts, theory, and evidence. *Int J Qual Health Care* 1995;7:127-41. Doi:10.1093/intqhc/7.2.127
 26. Burton KE, Wrigth V, Richards J. Patients' expectations in relation to outcome of total hip replacement surgery. *Ann Rheumatol Dis* 1979;38:471-4.
 27. Guerra CE, McDonaldVJ, Ravenell KL, Asch DA, Shea JA. Effect of race in patient expectations regarding their primary care physicians. *Fam Pract* 2008;25:49-55. Doi: 10.1093/fampra/cmn005.
 28. Guyomard V, Leinster S, Wilkinson M, Servant JM, Pereira J. A franco-british patients' and partners' satisfaction audit of breast reconstruction. *J Plast Reconstr Aesthetic Surg* 2009;62:782-9. doi: 10.1016/j.bjps.2007.09.054
 29. Abu NabZ, Grunfeld EA. Satisfaction with outcome and attitudes toward scarring among women undergoing breast reconstructive surgery. *Patient Educ Coun* 2007;66:243-9. Doi:10.1016/j.pec.2006.12.008
 30. Pusic A, Klassen A., Snell L, Cano SJ, McCarthy C, Scott A, et al. Measuring and managing patients expectations for breast reconstruction: Impact on quality of life and patient satisfaction. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res* 2012;12:149-58. Doi: 10.1586/erp.11.105
 31. Tomás-Valiente Lanuza C. La disponibilidad a la propia vida en el derecho penal. Madrid: CEPC, 1999: 499-final. Recomendaciones del Comitè de Bioètica de Catalunya ante el rechazo de los enfermos al tratamiento Texto aprobado en la 70ª sesión plenaria del 9 de marzo de 2010 del Comitè de Bioètica de Catalunya.