

9TH INTERNATIONAL MEETING PSYCHOSOCIAL ASPECTS OF GENETIC TESTING FOR HEREDITARY CANCER

Lugar de celebración: *Thomas Jefferson University, Philadelphia, PA, USA*

Fecha: *9-10 de Junio, 2005*

El noveno congreso sobre Aspectos Psicosociales en Cáncer Hereditario se celebró en Philadelphia durante los días 9 y 10 de Junio de 2005, organizado por la Dra. Kathryn M. Kash. Participaron alrededor de 200 personas de Estados Unidos, Canadá, Reino Unido, Dinamarca, Francia, Holanda, España, Alemania, Bélgica, Japón y Australia. Se publicaron 66 presentaciones (40 comunicaciones orales y 26 póster), distribuidos en 10 simposios y 8 ponencias invitadas.

Las ponencias invitadas abordaron temas como los últimos desarrollos en quimioprevención, las estrategias de prevención en cáncer de mama y ovario, la comunicación médico-paciente, el impacto emocional de los resultados de un test genético en mujeres, niños y familia y la farmacogenética.

Los invitados y los temas presentados se enumeran a continuación:

1. Henry Tl. Lynch: Los comienzos de los síndromes de cáncer hereditario.
2. Víctor G. Vogel: Quimioprevención de cáncer de mama en EEUU.
3. Judy E. Garber: Aspectos del consejo genético en predisposición de cáncer hereditario.
4. Marisa C. Weiss: El médico "paciente".
5. Mary B. Daly: Cáncer de mama y ovario: opciones preventivas para 2005.
6. Gareth Evans: Supresión de la función ovárica en mujeres premenopáusicas con riesgo elevado de cáncer de mama: ensayo RAZOR.
7. Susan Miller-Samuel: Farmacogenética.
8. Ann-Marie Codori: Estudio genético de cáncer colorectal hereditario en niños: efectos psicológicos a largo plazo.

De las ponencias invitadas, cabe especial mención el trabajo presentado por A.M.

Codori sobre las variables asociadas con mayor riesgo de presencia de sintomatología afectiva en niños con resultados positivos de mutación en el test genético para la Poliposis Adenomatosa Familiar (PAF). La autora resalta que en familias en las que la madre presenta un diagnóstico oncológico y donde hay más de un niño con resultados positivos se observa una mayor presencia de sintomatología depresiva y ansiosa.

Los simposios fueron distribuidos de la siguiente manera:

Simposio 1. Aspectos psicológicos y la toma de decisión (Maggie Watson; Sandra Van Dijk, Susan K. Peterson, B. Meiser).

Simposio 2. Conductas de salud y distrés (Marleen Decruyenaere, Lieve Denayer, S. Van Doren, Martha P. Martínez).

Simposio 3. Aspectos familiares (Eveline M.A. Bleiker, Angela R. Bradbury, I. Van Oostrom, Bettina Meiser).

Simposio 4. Aspectos complejos: abordaje (Regina H. Kenen, Wendy McKinnon, John M. Quillin, Amy Strauss Tranin).

Simposio 5. Consejo y test genético I (Barbara Biesecker, Kathryn J. Schlich-Bakker, Arwen H. Pieterse, Ellen M. Mikkelsen).

Simposio 6. Aspectos complejos: casos clínicos (Chieko Tamura, R.E. ENC, Deborah F. Pencarinha, Karen Hurley).

Simposio 7. Opciones de tratamiento (Penny Hopwood, Andrea Vodermaier, Andrea Farkas Petenaude, Tiffani A. DeMarco).

Simposio 8. Consejo y test genético II (June A. Peters, Suzanne C. O'Neill, Elizabeth Lobb, Regina Kenen).

Simposio 9. Screening y distrés (Mary Jane Esplen, Joseph Sweetman, Hendrik Berth, Joan Bloom).

Simposio 10. Aspectos generales en consejo genético (Hallowell N. Davolls, Claire Foster, Audrey Ardern-Jones, Martha P. Martínez).

Entre los trabajos presentados, caben destacar los datos aportados por Van Dijk et al., que apuntan cómo las pacientes con resultados negativos tienen un menor nivel de malestar emocional (*distress*) y percepción de riesgo a lo largo del seguimiento (seis años). Asimismo, los pacientes sanos portadores de una mutación (BRCA) que han realizado una cirugía profiláctica (56%) presentan menor percepción de riesgo de desarrollar cáncer de mama tras la cirugía. No obstante, señalan que no existen diferencias estadísticamente significativas en malestar emocional entre las mujeres portadoras que optaron por realizar cirugía profiláctica y las que no. De la misma manera, las pacientes con resultados indeterminados en el estudio genético muestran niveles elevados de malestar emocional y percepción de riesgo asociado con la percepción de las consecuencias negativas del test genético BRCA y la imposibilidad de poder optar por la mastectomía profiláctica. Peterson et al. hallan cómo el interés en participar en un estudio genético (Síndrome Li-Fraumeni-test genético p53) se encuentra relacionado con la percepción de beneficio de realizar este estudio. Claes et al. señalan que no existen diferencias significativas entre portadores y no portadores de mutación genética en percepción de riesgo y percepción de control de cáncer colorectal y de endometrio. Sin embargo, los portadores presentan niveles significativamente más elevados de malestar emocional tras conocer los resultados del estudio que los no portadores. No obstante, todos los portadores se adhirieron a las recomendaciones de screening de cáncer colorectal facilitadas. Van Doren et al. observan como predictores de *distress* en mujeres en riesgo de cáncer de mama, la realización excesiva de autoexploraciones de mama a una edad menor de 40 años, un riesgo sobreestimado de cáncer (cognitivo y afectivo) y haber estado implicada en el tratamiento oncológico de una hermana con cáncer de mama. Bleiker et al. observaron un bajo número de casos con niveles significativos de *distress* y problemas sociales y familiares en pacien-

tes con riesgo genético de cáncer colorectal. Bradbury et al. señalan cómo tan sólo un 50% de los casos positivos en el test genético BRCA han informado a sus hijos de los resultados del estudio genético. De aquellos pacientes que no han informado a sus hijos de los resultados, el 60% planean informarlos antes o a la edad de 18 años. Oostrom et al. muestran la existencia de un mayor nivel de malestar relacionado con el riesgo de desarrollar cáncer (mama/ ovario y colorrectal) en aquellos pacientes en cuya adolescencia su padre o madre fue diagnosticado de cáncer o falleció a consecuencia de éste. Meiser et al. indican la necesidad de contemplar la atención psicológica de parejas cuyos cónyuges se encuentra en riesgo de cáncer de mama/ ovario, al presentarse niveles significativos de *distress* en el 10-20% de los casos. Quillin et al. observan cómo las creencias religiosas se asocian con una menor percepción de riesgo de cáncer en mujeres con historia familiar de cáncer de mama.

A través de un trabajo con trece familias que participaron en un estudio genético de TP53, Tamura y Tsunematsu aprecian la necesidad de tener en cuenta los procesos psicológicos antes y después del estudio genético, con el fin de mejorar la práctica del consejo genético, atendiendo a los problemas de comunicación dentro de la familia respecto a la realización o no del estudio genético en los hijos, o a la sensación de presión de los padres de realizar el estudio genético en los hijos cuando uno de ellos ha sido diagnosticado de cáncer. Hurlley nos hace una propuesta de Psicología de Enlace como modelo de atención psicoterapéutica a los pacientes en estudio genético, utilizando para ello técnicas cognitivas-conductuales para abordar ideas intrusivas sobre el riesgo de desarrollar cáncer, técnicas interpersonales para los procesos de duelo o pérdidas (especialmente si el paciente perdió a uno de sus padres a una edad joven), terapia familiar o role playing para problemas de comunicación y técnicas existenciales para temas como la incertidumbre, mortalidad e identidad que sur-

gen a lo largo del proceso psicoterapéutico. En relación al coste/ beneficio de la ooforectomía profiláctica en mujeres premenopáusicas con alto riesgo de cáncer de ovario, Hopwood et al. señalan no haber encontrado diferencias estadísticamente significativas en relación a la preocupación por el cáncer o morbilidad psicológica entre aquellas mujeres que realizaron la cirugía profiláctica versus las que no. Sin embargo el grupo de mujeres que realizaron la cirugía profiláctica presentaban un peor funcionamiento sexual, destacando una menor libido, mayor sequedad vaginal y sofocos nocturnos. No obstante, el grupo de mujeres que optaron por el programa de medidas de seguimiento, y no por la cirugía profiláctica, presentaban mayores niveles de percepción de riesgo de cáncer. Bloom et al. muestran cómo la presencia de una hermana diagnosticada de cáncer de mama aumenta la percepción de riesgo de cáncer de las mujeres dentro de la familia. Un único trabajo de cáncer de próstata familiar, presentado por Sweetman et al., señala cómo la ansiedad por la pérdida de salud, la percepción de riesgo de desarrollar cáncer y los pensamientos intrusivos y evitativos en relación al riesgo de desarrollar la enfermedad predicen la preocupación por desarrollar cáncer en familiares de primer grado de pacientes con cáncer de próstata. Una de las preguntas que con frecuencia surge en Consejo Genético está relaciona-

da con la idoneidad de ofrecer el estudio genético a pacientes recientemente diagnosticadas de cáncer de mama o en curso de tratamiento oncológico. Ardern-Jones et al. consultaron a mujeres recientemente diagnosticadas de cáncer y a profesionales, concluyendo que no es recomendable ofrecer el estudio genético a estas mujeres. Sin embargo, apuntan también podría tener sentido realizar el estudio genético, ya que sus resultados podría hacer variar la decisión del tratamiento oncológico.

Como aportación española al congreso, cabe señalar el trabajo realizado por Francisco Gil, Ignacio Blanco, Gemma Llorc, Carmen Yagüe y Merce Peris, con el título "Comunicación médico-paciente en profesionales interesados en consejo genético".

El premio al mejor poster lo obtuvieron N. Hallowell, C. Foster, C. Moynihan, S. Davolls, M. Watson del *Public Health Sciences, The Medical School, University of Edinburgh, Edinburgh*, y *The Institute of Cancer Research, Sutton and Royal Marsden NHS Foundation Trust, London, UK*, con el estudio: Test genético BRCA1/2: ¿por qué lo realizan los hombres?.

El próximo Congreso sobre Aspectos Psicosociales en Cáncer Hereditario se celebrará durante el Otoño del 2006 en Manchester, organizado por Gareth R. Evans (Central Manchester and Manchester Children's University Hospital NHS Trust).

Dr. Francisco L. Gil

Coordinador, Unidad de Psico-Oncología
Hospital Duran i Reynals
Instituto Catalán de Oncología, Barcelona.

