

## DISEÑO DEL INSTRUMENTO DE AYUDA PARA LA TOMA DE DECISIONES: "ALTERNATIVAS DE TRATAMIENTO PARA EL CÁNCER DE MAMA: ¿QUÉ OPCIÓN PREFIERO?"

DESIGN A DECISION-MAKING AID: "ALTERNATIVE TREATMENT FOR BREAST CANCER: WHAT OPTION DO YOU PREFER?"

Carmen Pérez<sup>1</sup>, M. Mercedes Acebal<sup>2</sup>, Enrique Alonso<sup>3</sup>, Guadalupe Carmona<sup>1</sup>, Marina Álvarez<sup>4</sup>, Basilio Dueñas<sup>5</sup>, Araceli Caro<sup>1</sup>, M. Ángeles Hernández<sup>6</sup>, Carmen Domínguez<sup>7</sup>, José Luis Padilla<sup>8</sup>, Juan Antonio Virizuela<sup>9</sup>, Eloisa Bayo<sup>10</sup> y José Andrés Moreno<sup>11</sup>

<sup>1</sup> Escuela Andaluza de Salud Pública.

<sup>2</sup> Hospital Costa del Sol.

<sup>3</sup> Hospital Universitario Puerta del Mar.

<sup>4</sup> Hospital Universitario Reina Sofía.

<sup>5</sup> Complejo Hospitalario Ciudad de Jaén.

<sup>6</sup> Asociación Española Contra el Cáncer.

<sup>7</sup> Plan Integral de Oncología de Andalucía.

<sup>8</sup> Universidad de Granada.

<sup>9</sup> Hospital Universitario Virgen Macarena.

<sup>10</sup> Hospital Juan Ramón Jiménez.

<sup>11</sup> Hospital Universitario Virgen del Rocío.

### Resumen

**Objetivo:** Diseñar un Instrumento de Ayuda para la Toma de Decisiones (IATD) en el Proceso Asistencial Integrado 'Cáncer de mama' del Sistema Sanitario Público de Andalucía (SSPA) para el abordaje terapéutico de esta enfermedad en estadio inicial.

**Método:** El diseño del IATD se realizó en cuatro fases: 1) Explorar la receptividad de las usuarias y los profesionales del SSPA sobre la incorporación de IATD en el proceso "Cáncer de mama". 2). Seleccionar un IATD entre las experiencias internacionales.; 3) Adaptar transculturalmente del IATD seleccionado al entorno del SSPA. 4) Validar el IATD en el SSPA.

**Resultado:** El IATD "Alternativas de tratamiento para el cáncer de mama: ¿Qué opción prefiero?" diseñado para el SSPA incluye contenidos innovadores frente a otras experiencias revisadas. Los resultados de la validación del IATD han mostrado que su diseño es atrac-

### Abstract

**Purpose:** To design a Decision-making Aid within the 'Breast cancer' healthcare process modelling of the Andalusian Public Health System (SSPA) for the therapeutic approach of early-stage disease.

**Methods:** The Decision Aid design was conducted in four phases: 1) Explore the receptiveness of users and professionals in the mainstream of the SSPA Decision Aid "Breast Cancer" process. 2) Select a Decision Aid from international experiences. 3) Transcultural adaptation of above selected Decision Aid. 4) Decision Aid Validation in the SSPA.

**Results:** The Decision Aid "Alternative treatment for breast cancer: What option do I prefer?" designed for the SSPA includes innovative contents compared to other reviewed experiences. The results of the validation of Decision Aid have shown that the design is attractive for the patient, ideal size and suitable language, and that the clinical information

---

### Correspondencia

Enrique Alonso Redondo.

Unidad de Patología Mamaria. Hospital Universitario Puerta del Mar. Avda. Ana de Viya nº 21. 11009 Cádiz.

E-mail: enrique.alonso.sspa@juntadeandalucia.es

tivo para la paciente, su extensión y lenguaje idóneos, y la información clínica que contiene es de calidad. El Instrumento resuelve sus dudas (95%) y resume la información esencial para tomar la decisión (90%). El IATD ofrece información relevante que prepara a la paciente para la toma de decisiones (ausencia de conflicto decisional: 85,31), facilita la labor en consulta y la comunicación médico-paciente.

**Conclusiones:** Pacientes y profesionales coinciden en recomendar la utilización del IATD y fomentar la participación en la toma de decisiones aunque reconocen que el factor tiempo es el principal obstáculo para incorporar su uso en el SSPA.

**Palabras clave:** Toma de decisiones, cáncer de mama, mastectomía, cirugía conservadora de mama, participación del paciente.

it contains is of quality. The Decision Aid answers your questions (95%) and summarizes the essential information to make the decision (90%). The Decision Aid offers relevant information that help the patient in the decision making process (lack of decisional conflict: 85.31), facilitates the work in the practice and doctor-patient communication.

**Conclusion:** Patients and professionals agree to recommend the use of Decision Aid and to encourage participation in decision-making while recognizing that the time factor is the main obstacle to incorporate its use in the SSPA.

**Key words:** Decision making, breast cancer, mastectomy, lumpectomy, patient participation.

## INTRODUCCIÓN

En los últimos años, la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía viene impulsando un cambio en su cultura organizativa, situando a los ciudadanos en el centro y razón de ser del Sistema Sanitario Público de Andalucía (SSPA). En esta línea se han establecido un conjunto de iniciativas basadas en la consideración del ciudadano como centro del sistema, donde la satisfacción de sus necesidades y expectativas representan su objetivo prioritario, siendo la transparencia, la información y la participación decisivas para conseguirlo.

Siguiendo las directrices marcadas por el Plan de Calidad<sup>(1)</sup> y centrándose en las patologías oncológicas, el Plan Integral de Oncología de Andalucía (PIOA)<sup>(2)</sup> propone, entre sus líneas de acción, el desarrollo de iniciativas encaminadas a la mejora de la comunicación e información al ciudadano, destacando la necesidad de implicarle y considerarle como un elemento activo de la organización, con posibilidad de *participar en la toma de decisiones* que afectan a su salud. Este aspecto cobra especial

relevancia en el tratamiento del cáncer, donde el éxito de las terapias puede depender en gran medida de la comprensión y valoración que el paciente haga de las diferentes opciones.

Una iniciativa que puede facilitar la participación activa del ciudadano en su proceso asistencial es la introducción de Instrumentos de Ayuda a la Toma de Decisiones (IATD), cuyo objetivo principal es aportar información válida en relación con su enfermedad, ayudándole a comprender los resultados que pueden obtenerse aplicando diferentes opciones, exponiendo los riesgos y beneficios asociados a cada alternativa<sup>(3)</sup>.

Una de las premisas que diferencian al IATD de un consentimiento informado es que en el IATD se exponen diferentes alternativas clínicas para que el paciente tome una decisión conjuntamente con su equipo médico, mientras que con el consentimiento informado se le proporciona información al paciente sobre pruebas diagnósticas o terapéuticas que se le van a realizar solicitándole su aceptación y, por tanto, la decisión clínica ya está tomada.

Los IATD pueden adoptar formatos muy diversos, tales como: texto escrito, cinta de audio, video, página web, programa informático, etc.

En este contexto, la Dirección General de Calidad, Investigación y Gestión del Conocimiento de la Consejería de Salud, desea impulsar la incorporación de IATD a los procesos oncológicos, explorando, en un primer paso, la adecuación a nuestro entorno de instrumentos desarrollados en otros países en relación con el tratamiento del cáncer de mama en el estadio inicial de la enfermedad y para las opciones terapéuticas: Mastectomía frente a Cirugía conservadora.

Con esta finalidad, la Dirección General de Calidad junto al Grupo de Referencia del Proceso Asistencial Integrado (PAI) 'Cáncer de mama' y la Escuela Andaluza de Salud Pública (EASP), ha llevado a cabo la adaptación transcultural de un IATD relacionado con el cáncer de mama, partiendo de la experiencia desarrollada por la *Canadian Cancer Society*<sup>(4)</sup>. Se trata de una apuesta metodológica ambiciosa que se inicia con la traducción y retrotraducción del instrumento, cuyos contenidos son posteriormente adaptados al entorno del SSPA, continuando con su validación y pilotaje. Dicho proyecto se ha completado con un análisis de la receptividad mostrada por los ciudadanos pacientes y profesionales del SSPA frente a la introducción del Instrumento. El IATD diseñado ha sido editado por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, encontrándose disponible en su página web: [http://www.juntadeandalucia.es/salud/servicios/contenidos/procesos/docs/IATD\\_%20Cancer%20de%20mama%20%28diciembre%202007%29.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/salud/servicios/contenidos/procesos/docs/IATD_%20Cancer%20de%20mama%20%28diciembre%202007%29.pdf)

## MÉTODO

La metodología aplicada en la adecuación de un IATD para el PAI 'Cáncer de

mama' se ha realizado teniendo en cuenta que el formato elegido para la primera edición del Instrumento ha sido el texto escrito, editándose con posterioridad una versión del IATD adaptada al formato web.

Para diseñar el IATD se constituyó un equipo de trabajo multidisciplinar, formado por profesionales de la Escuela Andaluza de Salud Pública, a quienes corresponde el diseño y desarrollo metodológico del proyecto, y profesionales de referencia en la definición del PAI 'Cáncer de mama', quienes desarrollaron los contenidos clínicos del Instrumento y facilitaron la ejecución de las tareas contempladas en el proceso de validación. De igual modo se ha contado con la colaboración de profesionales de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), del Plan Integral de Oncología de Andalucía (PIOA) y del Departamento de Psicología Experimental de la Universidad de Granada, aportando su experiencia en las distintas fases del diseño del IATD.

La receptividad del IATD por profesionales y usuarias del SSPA ha sido explorada utilizando métodos de investigación cualitativa (grupo de discusión y grupo nominal adaptado), convocando sesiones de trabajo en distintos puntos de la geografía andaluza. La población de interés para alcanzar los objetivos de este estudio ha estado compuesta, en el caso de los profesionales, por aquellos que el PAI 'Cáncer de mama' contempla en la asistencia a mujeres con este problema de salud, así como los cargos directivos de los centros sanitarios públicos, debido al papel que podrían jugar como impulsores de la incorporación de IATD.

En el caso de las usuarias, la población de interés estuvo formada por:

- Mujeres usuarias del SSPA diagnosticadas de cáncer de mama en estadio inicial y que han superado la fase de tratamiento de la enfer-

medad. Se ha considerado el interés de explorar la opinión de mujeres extranjeras, tratadas en hospitales del SSPA, ante el creciente número de población europea residente en determinadas provincias andaluzas.

- Mujeres sin diagnóstico de cáncer de mama, como potenciales usuarias del sistema sanitario.
- Para explorar el punto de vista de mujeres recientemente diagnosticadas de cáncer de mama en estadio inicial y actualmente en fase de tratamiento, se sondeó la opinión de familiares cercanos a las mismas, quienes pudieron aportar las experiencias vividas por estas pacientes durante las primeras etapas de su enfermedad (diagnóstico e inicio del tratamiento), donde el componente emotivo y de *shock* emocional es vital.

La selección de los profesionales, usuarias y familiares de pacientes invitados a participar en las sesiones de trabajo se realizó mediante muestreo intencional, buscando a las personas más idóneas y representativas y que, además, fuesen fácilmente accesibles, contando con la colaboración de la AECC, la Asociación de Mujeres Mastectomizadas y distintos profesionales sanitarios que intervienen en el PAI 'Cáncer de mama' para la identificación de los posibles participantes. En su selección se incluyeron criterios de heterogeneidad que permitieran obtener información sobre diferentes intereses, puntos de vista y disciplinas, así como criterios de homogeneidad que facilitaran la comunicación entre los participantes en las técnicas grupales.

Se ha realizado una revisión de las experiencias internacionales desarrolladas por instituciones, fundaciones, asociaciones, etc., tanto del ámbito público como privado de la sanidad, sobre la elaboración

y provisión de información dirigida a las personas con cáncer de mama y sus familiares, con el fin de dar respuesta a los interrogantes más frecuentes sobre el proceso de la enfermedad, su diagnóstico, alternativas de tratamientos y posibles resultados, etc. y fomentar su participación en la toma de decisiones clínicas. De igual modo se ha realizado una búsqueda específica en fuentes de información de ámbito español. La búsqueda se limitó a las publicaciones escritas en inglés y castellano, no acotándose temporalmente.

Como fruto de la búsqueda realizada, se seleccionó el instrumento para su posterior adaptación y validación en el SSPA. El primer paso para la adaptación transcultural del IATD seleccionado ha sido la traducción lingüística del mismo mediante una metodología de traducción y retrotraducción. No obstante, la adaptación transcultural del instrumento no se ha limitado a la traducción lingüística de sus contenidos, ya que su aplicación en el SSPA debe tener en cuenta la realidad del entorno en el que se presta la asistencia sanitaria pública andaluza. En este sentido, se han considerado aspectos tales como: disponibilidad de tecnologías sanitarias, inclusión de los procedimientos en la Cartera de Servicios del SSPA, organización de la asistencia mediante procesos asistenciales, características sociales de la población andaluza, etc. En consecuencia, el IATD finalmente diseñado para el SSPA incluye contenidos innovadores frente a otras experiencias revisadas, incluyendo herramientas específicas con las que la paciente puede valorar su grado de conocimiento sobre las alternativas de tratamiento (test de conocimiento) y la importancia otorgada a las ventajas e inconvenientes que se derivan de cada opción (Cuestionario-Balanza).

La validación del IATD se desarrolla mediante un proceso metodológico diseñado por la EASP conforme a las características específicas del instrumento:

Fase 1. Análisis de la población diana y selección de profesionales y usuarias del SSPA.

Fase 2. Talleres de trabajo con profesionales sanitarios: formación en las pautas generales y recomendaciones de uso.

Fase 3. Pilotaje del IATD en unidades funcionales de Patología Mamaria (Hospital Puerta del Mar en Cádiz; Hospital Reina Sofía en Córdoba y Centro Hospitalario Ciudad de Jaén en Jaén).

Fase 4. Evaluación del IATD en dos dimensiones:

- Formato y contenidos del IATD.
- Efectos del uso del IATD sobre el proceso de toma de decisiones.

Mediante cuestionarios autoadministrados (DISCERN, DCS) y entrevistas semiestructuradas a pacientes y profesionales.

## RESULTADO

### Opinión de profesionales y usuarias sobre la incorporación de IATD en el Proceso Asistencial Cáncer de Mama

El análisis de opinión realizado entre profesionales y usuarias del SSPA muestra, entre sus principales resultados, una alta predisposición a la toma de decisiones compartida y buenas expectativas frente a la introducción de IATD en el PAI 'Cáncer de mama'. En este sentido, cabe destacar que:

- La opinión general sobre la toma de decisiones clínicas compartida ha sido muy buena y positiva entre pacientes y profesionales.
- Desde el lado de los profesionales está además justificada por el derecho de la paciente a participar en el proceso de su enfermedad y la necesidad de romper con el modelo paternalista y dirigido. Consideran

que la incorporación de IATD ha de ser gradual y debe incluir protocolos de actuación e información uniformes.

- Las usuarias, por su parte, tienen diferentes posturas a la hora de valorar la posibilidad de participar y compartir la decisión con su médico en el estadio inicial de la enfermedad. Por una parte, no conciben optar por una alternativa distinta a la propuesta por su médico y manifiestan tener una confianza plena en el profesional sanitario. Por otra, han valorado muy positivamente la incorporación de IATD, destacando como potenciales ventajas la posibilidad de recibir información sobre el cáncer de mama con una perspectiva integral (bio-psico-social) y la mejora de la relación médico-paciente. En cualquier caso, recomiendan que el Instrumento ha de utilizarse conjuntamente con el médico, de forma que constituya la base de una atención personalizada.
- Desde el punto de vista de los profesionales, es de esperar que la *implicación de la paciente* en las decisiones clínicas sea mayor y favorable cuanto mayor sea su nivel cultural, menor su edad o mayor la calidad y nivel de la información disponible.
- Para las usuarias, la palabra *cáncer* sigue generando miedo y temor, sobre todo en lo que se refiere al dolor y la posibilidad de reaparición, máximo reflejo en mujeres que desean no saber nada sobre su enfermedad. De igual modo añaden que, a medida que aumenta el nivel de información y de diálogo con el equipo médico, las connotaciones son menos dramáticas.
- El *nivel de información de la paciente* está, a juicio de los profesionales, muy condicionado por el *bloqueo emocional* que supone la

confirmación del diagnóstico. El conocimiento sobre su enfermedad o tratamiento procede, en principio, del entorno de la paciente; tiene, por tanto, un carácter informal y a menudo es negativa. Aún así perciben un cambio de mentalidad y una actitud más positiva asociados a la edad y nivel educativo de la paciente. Coinciden en afirmar que el mayor interrogante de la usuaria gira en torno a la supervivencia y conservación de la mama.

- Las usuarias coinciden en señalar que la *comunicación del diagnóstico es emocionalmente crítica*. El médico no siempre demuestra habilidades de comunicación o utiliza un lenguaje no comprensible para transmitir la noticia. Opinan que la información que reciben no es de calidad, en términos de suficiencia y claridad. En estas circunstancias, buscan información en otras fuentes y hacen hincapié en la necesidad de contar con un referente al que preguntar sus dudas. Tanto las usuarias atendidas en *Unidades de Patología Mamaria* hospitalarias como las que tenían conocimiento de su existencia, han valorado muy positivamente su funcionamiento por el sentimiento de cercanía y el trato personalizado desde el primer momento.
- La *salud* y la *supervivencia* son los aspectos que, para las pacientes, adquieren una dimensión importante al valorar las opciones terapéuticas en el tratamiento de la enfermedad. En cambio, no ha habido opiniones generalizadas que permitan vislumbrar si variables como edad, estado civil, residencia, creencias religiosas, opinión de familiares, etc. pueden influir de forma relevante en las *preferencias de la paciente*.
- Para los profesionales, la utilidad del IATD radicará en *proporcionar información homogénea y consensuada* en los diferentes niveles de la atención (primaria y especializada), así como reducir los niveles de ansiedad de la paciente. Aspectos relacionados con la participación de los familiares en la enfermedad y tratamiento, el fomento del diálogo médico-paciente y la incorporación de los valores emocionales y afectivos son valorados como muy útiles por los profesionales. Señalan además la conveniencia de extender su uso a todas las decisiones clínicas importantes que conlleva esta enfermedad, siendo además de interés su incorporación en otros tipos de cáncer.
- Pacientes, familiares y profesionales coinciden en la *universalidad del uso del IATD* en el PAI 'Cáncer de mama', que debe ofrecerse a *todas las pacientes* sin exclusión. Para las usuarias los límites de su utilización estarían restringidos a que la paciente no quisiera recibir cierta información, o que no deseara participar en la decisión clínica sobre el tratamiento.
- En cuanto al *diseño del IATD y su contenido*, las pacientes sugieren ideas muy diversas, aunque complementarias, e insisten en que el Instrumento nunca debe sustituir el contacto directo con el médico. Para los profesionales, el diseño es clave a la hora de lograr la *máxima accesibilidad del Instrumento*, aconsejándose su presentación en formato texto escrito y utilizando un lenguaje sencillo con bastante información visual (imágenes, gráficos) y que presente los contenidos estructurados. Es importante que además introduzca la perspectiva de género

y esté en consonancia con las pautas que establece el PAI Cáncer de mama.

- Definir el *profesional responsable* de ofrecer el Instrumento, ha supuesto el punto más controvertido en los grupos de profesionales. Aunque se han señalado ciertos requisitos que deben confluír para su óptima utilización (p.e. ofrecerse en la Unidad de Patología Mamaria; en consonancia con las pautas que establece el PAI 'Cáncer de mama'; que se encuentre a disposición de todos los profesionales, etc.), a la hora de definir dicho responsable ninguna opción prevalece sobre las demás aunque se ha considerado clave establecerlo formalmente.
- Los profesionales han considerado *totalmente factible el uso de IATD en nuestro sistema sanitario*. No obstante, entre las *barreras* que podrían dificultar su incorporación, se han valorado elementos propios de la organización y de la cultura actual del sistema, destacando aspectos como el la escasez de tiempo disponible para una atención personalizada o el potencial déficit de los profesionales en habilidades de comunicación para tratar valores y aspectos emocionales de la paciente.
- Los profesionales han identificado como *aspectos facilitadores* de su incorporación, entre otros, el funcionamiento generalizado de las Unidades de Patología Mamaria, el desarrollo de un Plan de Comunicación, la Formación de los profesionales, la unificación de circuitos asistenciales y una coordinación asistencial efectiva.
- Las pacientes coinciden con los profesionales en la necesidad de que éstos reciban formación en *habilidades de comunicación*, empatía

y utilización de un lenguaje comprensible. También creen necesaria optimizar la organización y gestión de los recursos sanitarios en pro de la equidad y la accesibilidad.

### **Selección de un IATD para su adaptación transcultural al Sistema Sanitario Público de Andalucía**

Como fruto de la revisión realizada de experiencias internacionales, se realizó una *preselección de IATD* desarrollados por diversas instituciones y asociaciones que por su contenido, formato y abordaje de conceptos relacionados con la toma de decisiones compartida o participación del paciente podrían ser trasladables al entorno del SSPA. Finalmente, se seleccionó el instrumento desarrollado por la *Canadian Cancer Society*<sup>(4)</sup> para su posterior adaptación y validación en el SSPA. La decisión estuvo avalada por la trayectoria y reconocimiento internacional a la sociedad canadiense en el diseño de IATD relacionadas con la salud.

### **Diseño del IATD "Alternativas de Tratamiento para el Cáncer de Mama, ¿Qué opción prefiero?"**

La edición final del IATD diseñado para el SSPA se ha denominado "*Alternativas de tratamiento para el cáncer de mama: ¿Qué opción prefiero?*". El Instrumento consta de los siguientes bloques de información:

*¿Para qué sirve este documento?*

Informa a la paciente de la finalidad y contenidos del Instrumento, ofreciéndole la posibilidad de participar, junto a su médico, en la elección del tratamiento. Hace hincapié en la importancia de que ésta incorpore sus valores y preferencias personales en la decisión aclarando el perfil de usuaria al que va dirigido (ver figura 1).

Figura 1. “**Alternativas de tratamiento para el cáncer de mama: ¿Qué opción prefiero?**”. Bloque de información “**¿Para qué sirve este documento?**”.



## ¿Para qué sirve este documento?

Este documento se ha elaborado con una doble finalidad: por una parte, suministrarle información sobre el cáncer de mama y sus opciones de tratamiento, y por otra parte, ayudarle a elegir, junto al profesional médico que le atiende, el tipo de tratamiento quirúrgico que prefiere para abordar esta enfermedad.

Para el tratamiento del cáncer de mama en estadio inicial, se puede optar entre dos alternativas quirúrgicas: la realización de cirugía conservadora o una mastectomía. Ambas ofrecen la misma posibilidad de superar la enfermedad a largo plazo.

Con este documento, que no pretende sustituir el consejo médico, se le facilita información sobre ambas técnicas quirúrgicas, a fin de que pueda valorar las ventajas e inconvenientes de cada una de ellas y ayudarle a participar, si así lo desea, en la elección del tratamiento. Para ello, es importante que tenga en cuenta sus valores o preferencias personales sin olvidar que en la decisión final sobre el tratamiento será clave la opinión de su médico/a, quien puede valorar mejor su caso individual, ofrecerle información más completa y resolver sus dudas.

### ¿Qué es el cáncer de mama?

Analiza de forma sencilla la anatomía de la mama y explica brevemente en qué consiste el cáncer de mama.

### Opciones de tratamiento

En este epígrafe se exponen las dos alternativas de tratamiento recomendadas para extirpar el cáncer de mama en estadio inicial, así como las ventajas e inconvenientes asociados a cada una de ellas y en relación con el tipo de cirugía, la radioterapia tras la cirugía, la apariencia física de la mama y las posibilidades de reaparición local. La Figura 2 muestra un ejemplo de la exposición de estos contenidos en el IATD.

### Tratamiento farmacológico

Se explica la finalidad de mismo, los tipos de tratamiento posibles y las circunstancias bajo las cuales la paciente puede someterse a uno u otro.

### Factores a considerar antes de tomar la decisión

Se presenta un resumen de los aspectos más importantes y que diferencian ambas alternativas de tratamiento en relación a aspectos como: la apariencia física, radioterapia, cirugía reconstructiva, reaparición local y control de la enfermedad.



Figura 2. "Alternativas de tratamiento para el cáncer de mama: ¿Qué opción prefiero?". Bloque de información "Opciones de Tratamiento".

## Opciones de tratamiento

Para extirpar el cáncer de mama en estadio inicial se recomiendan dos opciones de tratamiento:

CIRUGÍA CONSERVADORA SEGUIDA DE RADIOTERAPIA	MASTECTOMÍA, CON POSIBILIDAD DE RECONSTRUCCIÓN DE LA MAMA
<p>• La cirugía conservadora consiste en la extracción del tumor y una pequeña parte del tejido sano que le rodea, manteniendo intacto el resto de la mama. La cirugía conservadora siempre debe completarse con un tratamiento de radioterapia, con el objetivo de destruir las células tumorales que puedan quedar en la mama.</p>	<p>• La mastectomía consiste en la extirpación de toda la mama.</p> <p>Tras esta cirugía existe la posibilidad de reconstruir la mama mediante otra intervención quirúrgica, que puede realizarse de forma inmediata tras la mastectomía o pasado un tiempo.</p>

10

Cada opción tiene ventajas e inconvenientes. La importancia que atribuya a cada una dependerá de sus valores o preferencias personales. Dichas ventajas e inconvenientes están relacionados con los siguientes aspectos:

- Tipo de cirugía
- Radioterapia después de la cirugía
- Apariencia física de la mama
- Reparación local

Cuando el cáncer de mama se encuentra en un estadio inicial, como es su caso, ambas opciones de tratamiento son igualmente válidas y ofrecen la misma posibilidad de superar la enfermedad a largo plazo.

11

### Una reflexión previa

Como aportación novedosa, el IATD ofrece un *Test de conocimiento* a la paciente con el fin de ayudarla a reconocer el nivel de conocimiento que ha adquirido sobre la enfermedad y su tratamiento. Un nivel de conocimiento suficiente dará seguridad a la mujer y al médico a la hora de valorar las ventajas e inconvenientes de las alternativas clínicas para el tratamiento de la enfermedad: cirugía conservadora o mastectomía. Se presenta con instrucciones sobre cómo realizarlo así como una tabla de soluciones al mismo e indicaciones de cómo valorar los resultados. La figura 3 muestra la visualización que ofrece en el IATD el enunciado del test de conocimiento:

### Su opinión

Para sopesar las ventajas e inconvenientes de ambas alternativas de tratamiento se pone a disposición un *Cuestionario-Balanza* diseñado para aportar una recomendación sobre la opción de tratamiento más ajustada a las prioridades, valores y forma de vida de la paciente. Esta recomendación deberá ser "consensuada" con el médico ajustándola a las circunstancias personales de cada paciente. El cuestionario se presenta también con instrucciones de cómo realizarlo de forma que le permita a la paciente visualizar cada lado de la balanza y, por tanto, hacia dónde se inclina su opción de tratamiento. La figura 4 muestra la visualización que ofrece en el IATD el Cuestionario-Balanza:

Figura 3. “Alternativas de tratamiento para el cáncer de mama: ¿Qué opción prefiero?”. Bloque de información “Una reflexión previa”.

TEST

1. La mastectomía y la cirugía conservadora son las dos opciones recomendadas para tratar el cáncer de mama en estadio inicial.  
Correcta      Incorrecta      No sabe

---

2. Las posibilidades de superar la enfermedad a largo plazo son las mismas con la mastectomía y con la cirugía conservadora.  
Correcta      Incorrecta      No sabe

---

3. La cirugía conservadora consiste en extirpar el tumor maligno y una parte del tejido sano que le rodea.  
Correcta      Incorrecta      No sabe

---

4. La mastectomía consiste en la extirpación de toda la mama hasta su prolongación en la axila.  
Correcta      Incorrecta      No sabe

---

5. La extirpación de los ganglios linfáticos es necesaria sólo en la mastectomía.  
Correcta      Incorrecta      No sabe

32

6. Tras la mastectomía el pecho queda plano.  
Correcta      Incorrecta      No sabe

---

7. La reconstrucción de la mama es una cirugía sencilla en la que nunca se producen complicaciones severas.  
Correcta      Incorrecta      No sabe

---

8. La cirugía conservadora debe completarse con la radioterapia.  
Correcta      Incorrecta      No sabe

---

9. La radioterapia no causa dolor, náuseas, vómitos o pérdida del cabello.  
Correcta      Incorrecta      No sabe

---

10. Las revisiones periódicas son necesarias con los dos tipos de tratamiento.  
Correcta      Incorrecta      No sabe

33

Conclusión

A modo de conclusión, el documento recuerda la importancia de dialogar con el equipo médico sobre la enfermedad o cuestiones relacionadas con el tratamiento agradeciendo sugerencias o aportaciones al mismo.

Diccionario de términos médicos

Se lista un glosario de términos médicos, ordenados por orden alfabético, contemplados en el Instrumento y que puedan generar dudas o incertidumbre acerca de su significado.

En su diseño, el IATD incorpora cuadros-resumen a lo largo del documento que muestran a la paciente, de forma comparativa y visualmente atractiva, las dos opciones de tratamiento en relación

a aspectos comunes, como son el tipo de cirugía o las pautas de seguimiento. Así mismo, en los márgenes del texto se han enmarcado frases de especial interés para la paciente, por su importancia en la comprensión de aspectos relevantes a tener en cuenta en la toma de decisiones. En todo el documento se han utilizado colores identificativos para cada alternativa de tratamiento (rosa para la cirugía conservadora, lila para la mastectomía).

Resultados del proceso de validación

Se presentan los principales resultados obtenidos del proceso de validación del IATD “Alternativas de tratamiento para el cáncer de mama: ¿Qué opción prefiero?”, evaluándose desde la perspectiva de los profesionales y usuarias del SSPA, la idoneidad del diseño y contenidos del Instrumen-

Figura 4. "Alternativas de tratamiento para el cáncer de mama: ¿Qué opción prefiero?". Bloque de información "Su opinión".

Si elijo...

CIRUGÍA CONSERVADORA		MASTECTOMÍA	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conservaré el pecho con una apariencia similar a la que tenía antes de la operación.</li> </ul> <input type="checkbox"/>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• No sufriré posibles complicaciones por la reconstrucción del pecho.</li> </ul> <input type="checkbox"/>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Me preocuparé menos de la reparación del tumor en la mama.</li> </ul> <input type="checkbox"/>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• No sufriré los posibles efectos secundarios en la piel o el pecho causados por la radioterapia.</li> </ul> <input type="checkbox"/>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• No tendré que pasar por varias intervenciones quirúrgicas para reconstruir el pecho.</li> </ul> <input type="checkbox"/>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• En mis relaciones íntimas mi pareja se sentirá más cómoda por conservar el pecho.</li> </ul> <input type="checkbox"/>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• No tendré que desplazarme al centro hospitalario durante varias semanas para recibir radioterapia.</li> </ul> <input type="checkbox"/>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Podré reconstruir mi pecho mediante la cirugía, aunque su aspecto será distinto al que tenía.</li> </ul> <input type="checkbox"/>

CIRUGÍA CONSERVADORA MASTECTOMÍA

to, así como del efecto que su uso genera en el proceso de la toma de decisiones.

### Evaluación del diseño y contenidos

- Se valora de forma muy positiva el atractivo diseño del IATD para la paciente, la idoneidad de su tamaño y la calidad de la información que contiene. Entre los *aspectos mejor valorados del documento*, la mayoría de las pacientes han destacado la información que ofrece sobre las alternativas de tratamiento, sus pros y contras y los posibles efectos secundarios.
- Profundizando en la evaluación de la calidad de la información clínica,

los profesionales otorgan al IATD una puntuación media de 4,71 (escala 1-5).

- La calidad de la información sobre los *aspectos positivos* de las alternativas de tratamiento, su repercusión en la *calidad de vida* de la paciente y la información sobre la igualdad de las alternativas en su *validez clínica*, obtienen por unanimidad la máxima puntuación.
- Se produce una mayor disparidad al valorar la información sobre los *aspectos negativos* de cada opción de tratamiento y el abordaje de todas las cuestiones que las pacientes pudieran preguntar sobre las alternativas de tratamiento.

- La mayoría de las pacientes considera que el lenguaje utilizado es sencillo y asequible (90%), que no se abusa de términos médicos (60%) y no es autoritario (75%), produciéndoles sensación de tranquilidad (70%). Por su parte, aunque el 86% de los profesionales coincide con las pacientes al valorar la claridad de expresión y el uso de un lenguaje que no abusa de términos médicos, el 43% considera que es impersonal y que la tranquilidad que transmite es media.
- El 95% de las mujeres valora que el documento resuelve sus dudas, resume la información esencial para tomar la decisión (90%) y ésta es suficiente (80%). Por su parte, los profesionales valoran positivamente el contenido informativo e instrumental del IATD: el 100% de los profesionales considera que el documento resuelve las dudas de manera importante y ofrece la información suficiente para tomar la decisión.
- El test ayuda a valorar el conocimiento adquirido sobre las alternativas de tratamiento. La valoración de los profesionales sobre este Instrumento es también muy alta considerando que aporta a las pacientes seguridad en sí mismas y la confirmación de que están asimilando correctamente la información básica y necesaria para tomar la decisión.
- Carácter práctico y visual del *cuestionario-balanza*: en opinión de las pacientes, facilita la priorización de preferencias y recoge los aspectos fundamentales a considerar para tomar la decisión. Las características de diseño y contenidos del cuestionario-balanza han sido evaluadas también por los profesionales como acertadas y muy gráficas.
- Las pacientes y los profesionales consideran que es necesaria la inclusión de fotografías que muestren los resultados esperados después de las diferentes intervenciones ya que aportan información de valor que ayuda a decidir la alternativa de tratamiento. A pesar de la impresión que supone para las pacientes ver estas imágenes, hay un consenso generalizado al afirmar que *la necesidad de información prevalece al impacto sobre su sensibilidad*.
- La valoración de las usuarias y profesionales sobre los cuadros-resumen ha sido muy positiva, destacando su utilidad para sintetizar la información y comparar los pros y los contras de las distintas opciones. Señalan las ventajas de su diseño y el acierto de asociar siempre la misma tonalidad a las diferentes alternativas de tratamiento.

### **Evaluación del efecto sobre el proceso de toma de decisiones**

- Destaca la *buen acogida y agradecimiento* de las pacientes ante el ofrecimiento del IATD, valorándose de forma muy positiva la búsqueda de una decisión compartida con el especialista. Los profesionales señalan al cirujano para ofrecer el Instrumento y destacan el avance en la calidad de la atención sanitaria y el grado de transparencia que suponen la introducción de iniciativas como ésta.
- El IATD ofrece información relevante para conocer la enfermedad y las alternativas de tratamiento que *prepara a la paciente*, y a su entorno cercano, para la toma de decisiones. Facilita la labor en consulta y la comunicación con el especialista, fomentando la confianza

para la realización de preguntas o aclaración de dudas y ayudando a una mejor comprensión de la información suministrada por el médico. En ese sentido, pacientes y profesionales han realizado valoraciones muy positivas sobre el desarrollo de la *segunda consulta* en la Unidad de Patología Mamaria. Las pacientes destacan el apoyo recibido por el facultativo y cómo tuvieron en cuenta sus preferencias en la elección de la alternativa de tratamiento así como los esfuerzos realizados por los profesionales de la Unidad de Patología Mamaria. Por su parte, los profesionales consideran que la relación con las pacientes mejora al estar más informadas.

- Las pruebas relacionadas con el ganglio centinela, los detalles de la intervención, los efectos secundarios de los diferentes tratamientos y las posibilidades de recidiva son las principales *áreas de incertidumbre* para la paciente.
- Los profesionales han identificado como cambios destacables de actitud la mayor información y tranquilidad de las pacientes en la segunda consulta así como el aumento de la manifestación de sus preferencias. No obstante, coinciden en que tanto edad, nivel cultural o la dificultad para asimilar la situación o el miedo son factores determinantes de la predisposición de las pacientes a participar en la elección del tratamiento y en la utilización del IATD.
- Tanto el Test de conocimiento como el Cuestionario-Balanza se consideran mecanismos óptimos para ayudar a la paciente a autoevaluar su conocimiento y visualizar las preferencias de las pacientes. La mayoría de las pacientes afirman que no han encontrado dificultad a la hora

de completarla y les ha facilitado la confirmación del tratamiento más acorde con sus preferencias; consideran que están incluidos todos los aspectos que consideran decisivos para tomar la decisión.

- La *ausencia de conflicto decisional* en las pacientes es de 85,31 (en una escala 1-100). Los aspectos más valorados son el sentimiento de apoyo para la toma de decisiones (91,67) seguido de la percepción de eficacia en la decisión (86,88) y la disponibilidad de información sobre las alternativas de tratamiento (84,58).
- Las pacientes y los profesionales coinciden en *recomendar la utilización del IATD* y el fomento de la participación de la paciente en la toma de decisiones, pronosticando el beneficio que reportará en un futuro cuando su uso se haga sin reservas y extensivo a familiares, el entorno más cercano de la paciente u otros procesos asistenciales. En opinión de los profesionales, el factor tiempo es el principal obstáculo para incorporar el uso del IATD en el SSPA, por el esfuerzo que supondrá en la práctica habitual añadir una segunda consulta programada; no obstante consideran su uso totalmente factible y recomiendan firmemente la extensión de esta iniciativa a otros procesos asistenciales.

## CONCLUSIONES

- El análisis de opinión realizado entre profesionales y usuarias del SSPA muestra, entre sus principales resultados, una *alta predisposición a la toma de decisiones compartida* y buenas expectativas de receptividad ante la introducción del IATD en el PAI 'Cáncer de mama'. Pacientes, familiares y profesionales coincidie-

ron en la *universalidad del uso del IATD*, que debe ofrecerse a todas las pacientes sin exclusión.

- El abordaje de la enfermedad y las alternativas de tratamiento que ofrece el IATD desarrollado por la *Canadian Cancer Society* muestra gran similitud con las recomendaciones clínicas que se realizan en el PAI 'Cáncer de mama' del SSPA, motivo principal por la que fue seleccionada para su adaptación transcultural a nuestro entorno sanitario.
- El IATD diseñado para el SSPA se ha denominado "*Alternativas de tratamiento para el cáncer de mama: ¿Qué opción prefiero?*". Como aportación novedosa en sus contenidos, este Instrumento ofrece a la paciente un *Test de conocimiento* con el fin de ayudarla a reconocer el nivel de conocimiento que ha adquirido sobre la enfermedad y su tratamiento, así como un *Cuestionario-balanza* para valorar la importancia otorgada a las ventajas e inconvenientes que se derivan de cada opción. El *diseño del IATD* se caracteriza por la incorporación de cuadros-resumen, frases de especial interés en los márgenes del texto, imágenes y fotografías de pacientes reales, y el uso de colores identificativos para cada alternativa de tratamiento.
- Los principales resultados de la validación del IATD han mostrado que su *diseño* es atractivo para la paciente, su extensión y lenguaje idóneos, y la información clínica que contiene de calidad. El Instrumento resuelve sus dudas (95%) y resume la información esencial para tomar

la decisión (90%). En cuanto a su efecto en el *proceso de toma de decisiones*, el IATD ofrece información relevante que prepara a la paciente para la toma de decisiones (ausencia de conflicto decisional: 85,31), facilita la labor en consulta y la comunicación médico-paciente.

- El factor tiempo es el principal obstáculo para incorporar el uso del IATD en el SSPA, por el esfuerzo que supondrá en la práctica habitual añadir una segunda consulta programada; no obstante los profesionales del SSPA que participaron en la validación del IATD consideran totalmente factible el uso de este Instrumento y recomiendan firmemente la extensión de esta iniciativa a otros procesos asistenciales.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. Plan de Calidad del SSPA 2005-2008. Sevilla: 2005.
2. Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. Plan Integral de Oncología de Andalucía 2007-2012. Sevilla: 2007.
3. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía. Ayuda a los usuarios en la toma de decisiones relacionadas con su salud. Documento de trabajo. Sevilla: Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, 2002.
4. Canadian Cancer Society. Making decisions about the removal of my breast cancer" [en línea] acceso 16 de diciembre de 2005. Disponible en URL: [http://www.cancer.ca/Canada-wide/About%20cancer/Types%20of%20cancer/What%20is%20breast%20cancer.aspx?sc\\_lang=en](http://www.cancer.ca/Canada-wide/About%20cancer/Types%20of%20cancer/What%20is%20breast%20cancer.aspx?sc_lang=en)