

ORIGINAL

ACTITUDES DE LAS MUJERES DIAGNOSTICADAS DE CÁNCER DE MAMA
FRENTE A LA TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA

Roberto Martín-Fernández (1,2), Analía Abt-Sacks (2,3), Lilisbeth Perestelo-Perez (1,3) y Pedro Serrano-Aguilar (1,3).

(1) Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud (SESCS). Santa Cruz de Tenerife.

(2) Fundación Canaria de Investigación y Salud (FUNCIS). Las Palmas de Gran Canaria.

(3) Red de Investigación en Servicios Sanitarios en Enfermedades Crónicas (REDISSEC). Instituto de Salud Carlos III. Madrid.

Los autores del manuscrito declaran que están exentos de cualquier conflicto de intereses económicos, éticos o ideológicos.

RESUMEN

Fundamentos: La mayor autonomía y el protagonismo de las mujeres con cáncer de mama en las decisiones sobre su salud son aspectos recientes en su asistencia sanitaria. El objetivo del trabajo es identificar y caracterizar los elementos que influyen en la toma de decisiones terapéuticas de las mujeres.

Métodos: Metodología cualitativa de tipo fenomenológico. Muestreo teórico intencionado que incluyó a 70 mujeres diagnosticadas de cáncer de mama. Se realizaron 45 entrevistas y 3 grupos focales entre octubre de 2009 y julio de 2010 en 15 Comunidades Autónomas españolas. Análisis basado en los principios de la grounded theory con el apoyo del programa Atlas.ti v6.1.

Resultados: Las pacientes se muestran proclives a tomar un papel activo o pasivo en la toma de decisiones dependiendo de la edad, la información disponible, su autovaloración como agente capaz de decidir y la importancia relativa al aspecto estético. A medida que avanza la enfermedad se puede producir un cambio en la posición de las mujeres, desde una postura inicial pasiva a una posición más activa. La actitud de los profesionales sanitarios frente a la toma de decisiones compartida y la información que ofrecen influye en la participación de las pacientes mientras que la familia juega un papel fundamental como apoyo o refuerzo en sus decisiones.

Conclusiones: La postura ante la toma de decisiones de las mujeres con cáncer de mama es muy variable, cobrando especial importancia la situación emocional, nivel de información disponible y la influencia del entorno.

Palabras clave: Cáncer de mama. participación de las pacientes. Preferencias de las pacientes. Estudio cualitativo. Toma de decisiones compartidas.

Correspondencia

Roberto Martín Fernández.

Camino Candelaria, 44, CP: 38109. El Rosario. Tenerife.

roberto.martinfernandez@sescs.es, roberto_marfer@yahoo.es

ABSTRACT

Shared Decision Making in Breast
Cancer. Womens' Attitudes

Background: The patient autonomy and the greater role for women with breast cancer in the decisions about their health are recent issues in healthcare. The objective of this work is to identify and characterize the elements that influence them in treatment decisions.

Methods: A phenomenological type qualitative study. Theoretical Sampling included 70 women diagnosed with breast cancer. 45 semi structured interviews and 3 focus groups were performed between October 2009 and July 2010 in 15 regions of Spain. The analysis was based on the principles of grounded theory with the support of Atlas.ti v6.1.

Results: Patients are likely to take an active or passive role regarding decision-making depending on different variables such as their age, the information available, their self-assessment as capable agents to make decisions and the relative importance given to physical appearance. As the disease progresses, it can cause a change in women attitude, from an initially passive attitude to a more active role. The attitude of health professionals concerning shared decision-making and the information they offer determines patient participation while the family plays an essential role as a support or reinforcement of decisions made by patients.

Conclusions: The patients' attitude regarding the decision-making of patients is very variable, becoming increasingly important the emotional status, the level of information available and the influence of the context.

Key words: Breast neoplasms. Patient participation. Patient preferences. Qualitative research. Decision making.

INTRODUCCIÓN

A pesar de la reciente disminución de las tasas de incidencia del cáncer de mama, en la actualidad sigue siendo uno de los tipos de cáncer más comunes en España¹. Supone el 18,2% de las muertes por cáncer en la mujer y la primera causa de muerte en mujeres entre 40 y 55 años. Para el año 2012 se estimaron 6.200 muertes debidas al cáncer de mama y 27.000 diagnósticos nuevos entre las mujeres españolas². No obstante, pese a estos altos datos de incidencia, su tasa de mortalidad se reduce como consecuencia de los avances diagnósticos y terapéuticos y de la instauración de programas de diagnóstico precoz^{1,3-5}. Sin embargo, la aplicación de procedimientos terapéuticos agresivos y sus efectos secundarios provocan un impacto en la imagen corporal y tienen una notable influencia en la calidad de vida de las mujeres⁶⁻¹⁰.

Actualmente, estamos viviendo un momento histórico caracterizado por la extensión de los derechos individuales de los pacientes en el ámbito sanitario^{11,12}. Este reconocimiento legal y social se inició en 1973 con la aprobación de la Carta de derechos del Paciente por parte de la Asociación Americana de Hospitales¹³ y la Carta de Ottawa de 1986 para la Promoción de la Salud¹⁴, estableciendo un marco legislativo que posibilita un papel más autónomo y protagonista de los pacientes¹⁵. En definitiva, son considerados “agentes” activos, autónomos, libres y responsables de su propia salud. Si bien esta transformación ha sido paulatina, está modificando las relaciones entre profesionales sanitarios y pacientes.

Además, en las últimas décadas, se han producido importantes avances científicos que junto al desarrollo de nuevas técnicas diagnósticas, modalidades de aplicación y opciones de tratamiento, hace más compleja la toma de decisiones de los pacientes sobre los aspectos relacionados con su salud¹⁶ que, en último término, están condicionadas

por sus valores, preferencias y preocupaciones¹⁷. El desarrollo de un proceso de toma compartida de decisiones (TDC), en el que se muestra a los pacientes información comprensible sobre la enfermedad, las diferentes opciones de diagnóstico y/o tratamiento, con sus correspondientes riesgos y beneficios, podría ayudar a una mayor implicación en la toma de decisiones por parte de los pacientes¹⁸⁻²⁰ e incrementar la satisfacción con el proceso asistencial y sus resultados²¹. En este sentido, numerosos estudios muestran que cuando las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama participan junto a los profesionales sanitarios en la elección terapéutica, aportan sus valores, preferencias y preocupaciones respecto a su experiencia con la enfermedad, así como los aspectos que más le importan de las intervenciones (beneficios, riesgos y demás implicaciones), aumenta su satisfacción con el proceso terapéutico y se obtienen mejores resultados clínicos²². Para un mayor éxito de esta comunicación médico-paciente y como apoyo a los profesionales sanitarios, en los últimos años ha aumentado la utilización de Herramientas de Ayuda para la Toma de Decisiones (HATD)²³. Las HATD son instrumentos complementarios a los consejos médicos y no deben reemplazar el trabajo de los profesionales sanitarios²⁴. Se pueden desarrollar en papel, en formato audiovisual o interactivo a través de bases de datos informatizados o páginas web. Una reciente revisión sistemática desarrollada por la biblioteca Cochrane concluye que las HATD mejoran el proceso de toma de decisiones de los pacientes sobre el tratamiento, aumentan de manera efectiva el conocimiento sobre la enfermedad y los tratamientos, disminuyen los conflictos asociados con la decisión y reducen la proporción de personas que permanecen pasivas en el proceso de toma de decisiones²³.

El cáncer de mama representa una situación médica de especial interés para la implementación de la TDC y las HATD. No obstante, a pesar de los efectos positivos

que han demostrado las HATD en estudios previos, en la actualidad no se ha alcanzado la generalización de su implementación en la asistencia sanitaria, reflejo de que no existe un uso extendido de estas intervenciones en Europa ni en el resto del mundo²⁵.

Algunos estudios reflejan que los clínicos no suelen implicar habitualmente a los pacientes en el proceso de TDC en la medida que estos lo desearían y a menudo subestiman sus preferencias para participar en el proceso de toma de decisiones²⁶⁻²⁸. La información que el clínico proporciona a pacientes y familiares puede ser escasa y el paciente puede necesitar más información y explicaciones de la que recibe²⁹. En este sentido, es necesario evaluar explícitamente cuál es el nivel de información e implicación que desean asumir los pacientes y familiares durante el proceso de toma de decisiones relacionadas con su salud.

Las diferentes opciones de tratamiento (cirugía radical o conservadora, radioterapia, quimioterapia, terapia hormonal) y sus combinaciones, ofrecen un marco complejo para la toma de decisiones, debido a que se deben considerar diversos aspectos de gran relevancia para las mujeres, como el impacto psicológico en la autoimagen, la fertilidad, la probabilidad de recidiva o los efectos adversos de las diferentes terapias^{9,10,30}. En este contexto, las HATD pueden suponer un importante elemento de apoyo para las personas con cáncer de mama, como se ha demostrado en un estudio reciente en España, en el que se ha validado una HATD sobre el abordaje terapéutico de esta enfermedad en el estadio inicial, en el que se han obtenido resultados favorables en términos de aceptabilidad por parte de las pacientes, aumento de su nivel de conocimiento, disminución del conflicto decisional, facilitando la labor en consulta y la comunicación entre profesionales sanitarios y pacientes³¹.

En esta línea, el presente estudio se llevó a cabo para explorar las experiencias, nece-

sidades y preocupaciones de las personas con cáncer de mama en España, así como sus creencias, motivaciones, actitudes, nivel de conocimiento y predisposición para participar en el proceso de TDC en la práctica clínica. Este estudio sirve de base para el desarrollo y posterior evaluación de la efectividad de una HATD para pacientes con cáncer de mama teniendo en cuenta sus necesidades, valores y preferencias. Asimismo, la información que se obtenga se incorporará en una Plataforma Web de Servicios Integrados para promover el conocimiento, la autonomía y la participación activa de las mujeres con cáncer de mama (PyDEsalud.com)³².

El objetivo de este estudio es identificar y caracterizar los aspectos y necesidades personales más relevantes para las mujeres con cáncer de mama que se encuentran en distintas fases de la enfermedad, que pudieran influir, favorecer o dificultar el proceso de TDC sobre su enfermedad. Asimismo, se pretende analizar aquellos otros aspectos del entorno que pudieran ejercer un papel en este proceso y su influencia en la implementación de la TDC en la práctica clínica.

SUJETOS Y MÉTODOS

Diseño. Estudio realizado con metodología cualitativa de tipo fenomenológico. En este paradigma analizamos un fenómeno social a través del significado de las experiencias y comportamientos de las personas que lo viven en un contexto determinado³³.

El uso de métodos cualitativos permite un acercamiento a la realidad concreta de las participantes en el estudio, a sus formas de construcción y expresión, poniendo el acento en las interpretaciones y las vivencias de las mujeres con cáncer de mama sobre su propia participación en la toma de decisiones. Esta forma de abordar la investigación, responde a preguntas de investigación cuyo interés se centra en el conocimiento intenso y profundo más que extenso y generalizable

del mismo, aportando una perspectiva diferente a la bibliografía existente sobre el tema de estudio.

Participantes y selección de la muestra. La selección de las participantes se realizó en base a un muestreo teórico intencionado³⁴. La tabla 1 muestra los criterios teóricos de selección: comunidad autónoma (CCAA), edad, año de diagnóstico, tipo de cirugía y nivel educativo. Se consideró pertinente incluir estos criterios para obtener diferentes puntos de vista sobre la toma de decisiones de las mujeres. Fueron revisados y aceptados por un comité asesor formado por especialistas en oncología, ginecología, epidemiología, medicina preventiva, psicología, enfermería, gestores sanitarios y representantes de asociaciones de pacientes. No se planteó a priori un rango de edad de las participantes ni se consideraron explícitamente criterios de exclusión. Sin embargo, las personas responsables de la selección valoraron que la situación psicológica de las mujeres o la avanzada edad no fuera un impedimento para el adecuado desarrollo de las entrevistas y/o de los grupos focales.

En el estudio participaron 70 mujeres diagnosticadas de cáncer de mama de 15 CCAA: Andalucía, Aragón, Asturias, Islas Baleares, Islas Canarias, Cantabria, Castilla-La Mancha, Cataluña, Comunidad Valenciana, Extremadura, Galicia, Madrid, Murcia, Navarra y País Vasco.

La selección fue realizada por médicos de atención primaria, oncólogos, enfermeras y asociaciones de pacientes. También se utilizó la técnica de “bola de nieve”, donde un informante nos da la referencia de otro con información potencialmente rica para los objetivos del estudio. Sólo una persona rechazó finalmente la realización de la entrevista. Las personas que llevaron a cabo el trabajo de campo no conocían personalmente a las participantes.

Recogida de información. Se realizaron 45 entrevistas personales semiestructuradas y 3 grupos focales. Con las entrevistas obtenemos información extensa y profunda sobre el contexto individual de cada participante, mientras que los grupos focales, realizados a posteriori, nos permitieron analizar la interacción y las ideas opuestas o compartidas en el transcurso de las sesiones, además de contrastar los discursos surgidos en las entrevistas individuales. Ambas técnicas permiten extraer información acerca de las creencias, motivaciones, actitudes y comportamientos relativos de la toma de decisiones en el proceso de la enfermedad. El trabajo de campo se realizó de octubre de 2009 a julio de 2010 por tres investigadores con experiencia en la aplicación de la metodología cualitativa. Una antropóloga médica y dos sociólogos fueron los responsables de realizar las entrevistas. Los grupos focales fueron moderados por un sociólogo, con el apoyo de una observadora con formación en psicología.

Ambas técnicas fueron desarrolladas con el mismo guión de preguntas abiertas (anexo 1). El trabajo de campo y el análisis se realizó simultáneamente con el fin de orientar el muestreo, dándose por concluido una vez alcanzado el criterio de saturación teórica. De las 45 entrevistas, 32 fueron realizadas en las viviendas de las mujeres, 7 se realizaron en instalaciones de asociaciones de pacientes, 2 en hoteles, 2 en el trabajo de las pacientes y 2 en casas de amigas de las pacientes. La duración de las entrevistas osciló entre 1 y 3 horas y fueron grabadas en formato de audio y/o video dependiendo de la aceptación de las participantes. Los tres grupos focales fueron realizados en instalaciones de los servicios sanitarios en Tenerife, Barcelona y Madrid.

Análisis de la información. El análisis se basó en los principios de la teoría fundamentada^{35,36} (grounded theory). Este enfoque intenta ir más allá de la descripción, generando una interpretación a través de las

Tabla 1
Características de las mujeres participantes

Edad	Nivel de estudios	CCAA	Año de diagnóstico	Tratamiento
Menos de 35 años	1 Primarios 4 Secundarios 3 Universitarios	2 Islas Canarias 1 Castilla-La Mancha 1 Cataluña 2 Madrid 1 Murcia 1 Navarra	8 a partir de 2006	2 Mastectomía 6 Tumorectomía
De 36 a 45 años	5 Primarios 8 Secundarios 11 Universitarios	1 Andalucía 5 Islas Canarias 8 Cataluña 1 Comunidad Valenciana 7 Madrid 1 Navarra 1 País Vasco	4 de 2001 a 2005 20 a partir de 2006	12 Mastectomía 12 Tumorectomía
De 46-55 años	4 Primarios 54 Secundarios 7 Universitarios	1 Asturias 2 Andalucía 2 Islas Baleares 2 Islas Canarias 1 Castilla La Mancha 4 Cataluña 1 Comunidad Valenciana 1 Extremadura 1 Madrid 1 Navarra	3 antes de 1995 4 de 1996 a 2000 3 de 2001 a 2005 6 a partir de 2006	9 Mastectomía 7 Tumorectomía
De 56-65 años	5 Primarios 8 Secundarios 5 Uni	1 Andalucía 2 Aragón 1 Asturias 1 Islas Baleares 3 Islas Canarias 1 Cantabria 1 Castilla La Mancha 3 Cataluña 2 Galicia	5 antes de 1995 3 de 1996 a 2000 3 de 2001 a 2005 7 a partir de 2006	14 Mastectomía 4 Tumorectomía
Más de 66 años	3 Primarios 1 Universitarios	1 Andalucía 1 Islas Canarias 1 Cataluña 1 Extremadura	2 Antes de 1995 1 De 2001 a 2005 1 A partir de 2006	4 Mastectomía

opiniones de las participantes. Esta teoría es “fundamentada” en el sentido de que los resultados son inductivamente derivados de la información aportada por las participantes.

El trabajo de campo y el análisis fue realizado por dos sociólogos y un antropólogo. Uno de los sociólogos realizó cinco entrevistas y moderó los tres grupos focales. Mientras que los otros dos investigadores

realizaron veinte entrevistas cada uno. Las entrevistas y los grupos focales fueron transcritos de forma literal por una persona con experiencia en este trabajo y revisados por los investigadores en una primera lectura. Además, las transcripciones fueron enviadas a cada una de las participantes por correo electrónico para subsanar posibles errores en la transformación del audio al texto, fueron devueltos por la misma vía sin recibirse sustanciales modificaciones. Los

investigadores se dividieron el trabajo encargándose de codificar las entrevistas y grupos focales realizados por cada uno de ellos. Las transcripciones fueron integradas en el programa de análisis cualitativo Atlas.ti v.6.1 para el manejo de los datos y el desarrollo del proceso de análisis.

En una primera fase, cada una de las transcripciones fue leída en profundidad por cada investigador para, posteriormente, codificarlas identificando aquellos temas emergentes que tuvieran relación con los objetivos del estudio. Una vez terminado el proceso de codificación por parte de los tres investigadores por separado, se pusieron en común los listados de códigos, fundiendo y renombrando algunos códigos para la elaboración del listado definitivo. Posteriormente, en una segunda fase del análisis, uno de los investigadores comparó y agrupó en categorías analíticas todos los códigos, siendo esta tarea supervisada por los otros dos investigadores, garantizando de esta manera la reflexividad y la triangulación de los datos. El informe de resultados fue enviado a dos oncólogos miembros del comité asesor que respondieron a las dudas de los investigadores del estudio sobre aspectos clínicos.

Las citas más representativas para la elaboración de los resultados están incluidas en la tabla 2, 3 y 4.

Aspectos éticos. El estudio fue aprobado por el Comité Ético del Hospital Universitario Insular Materno Infantil de Gran Canaria y del Hospital Universitario Nuestra señora de Candelaria de Tenerife. Todas las mujeres participaron de forma voluntaria, leyendo y firmando en cada caso un consentimiento informado que incluía los objetivos del estudio, en qué consistía su participación y la protección de los datos de acuerdo con la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal³⁷.

Todos los materiales escritos y audio-grabados fueron custodiados bajo llave y/o cla-

ve con acceso único y restringido al equipo investigador, garantizando de esta manera la confidencialidad de la información. En la primera lectura se eliminaron de las transcripciones todas aquellas referencias a personas o instituciones que pudieran identificar a la persona entrevistada.

RESULTADOS

El rol de la mujer

El tratamiento del cáncer de mama es un proceso en el que se presentan diferentes fases. Algunas mujeres reconocieron que en determinados momentos en los que se les pedía su participación en la toma de decisiones, no se encontraban psicológicamente preparadas para ello, evitando recibir información, apareciendo en los discursos términos como “shock” o “golpe” para definir este momento. Consideraban que en ese periodo, la información sobre las características de la enfermedad, la supervivencia con cada uno de los tratamientos y los efectos secundarios asociados podría ser contraproducente para ellas, produciendo sensaciones de miedo y estrés. En ocasiones, esta situación se debía al escaso tiempo disponible entre el diagnóstico y el inicio de los tratamientos, que dificultaba la asimilación de su nueva condición. No obstante, se puede apreciar como, a medida que se desarrolla el tratamiento, el impacto psicológico del diagnóstico se reduce y aumenta la voluntad de obtener información, influyendo en su deseo de participación en el proceso de la TDC. Algunas personas, en los primeros meses tras el diagnóstico, reconocían delegar en el profesional sanitario todas las decisiones terapéuticas, sin embargo, a medida que transcurría el proceso de tratamiento, asimilaban la nueva situación, demandaban información, y asumían una posición más activa en la gestión de su enfermedad. La dinámica que se establece en la relación médico-paciente también generaba cambios en el modo en que las mujeres afrontaban los distintos tratamientos, aceptaban y/o tomaban decisiones en las diferentes etapas

Tabla 2
El rol de la mujer

<i>"No sabes realmente qué decisión tomar, porque sí, te dan opción, pero no sabes". (Islas Canarias, grupo focal, 48 años).</i>
<i>"Para ser partícipe evidentemente nos falta una educación más amplia, pienso que hay que confiar en el médico pero también tienes que moverte tú". (Cataluña, entrevista, 47 años).</i>
<i>"Yo le voy a hacer caso a los médicos, voy a hacer lo que ellos digan, voy a seguir las pautas que ellos marquen y una vez que salga de esto pues ya, tomaré las riendas yo". (Islas Canarias, entrevista, 45 años).</i>
<i>"Al principio tuve un momento de rebeldía en el que no quería ponerme la quimioterapia, hasta que el médico estuvo hablando conmigo un rato y me convenció". (Galicia, entrevista, 59 años).</i>
<i>"Desde mi punto de vista yo no puedo decidir nada, el que tiene que decidir es el médico que es el que sabe". (Madrid, entrevista, 56 años).</i>
<i>"Muchas veces la mujer al profesional le pregunta: ¿si fuera su madre usted qué decidiría?". (Madrid, entrevista, 57 años).</i>
<i>"No me sentí segura, porque claro, luego está el problema de que no todos están de acuerdo". (Asturias, entrevista, 47 años).</i>
<i>"Me estoy volviendo como más exigente, ahora exijo más, la primera vez vas un poquitín perdida pero la segunda vez tienes mucha más información". (Aragón, entrevista, 60 años).</i>

del proceso asistencial. Se observaron mujeres que acudían a las visitas médicas decididas por una opción determinada susceptible de modificarse a medida que transcurrían las visitas y recibían más información. Asimismo, la edad y la formación se identificaron como posibles variables que condicionaban la voluntad de participación, siendo las personas más jóvenes y con un mayor nivel educativo las más proclives a participar en el proceso de TDC, probablemente como reflejo de la transformación cultural que han experimentado las mujeres en las últimas décadas, a partir del cual toman un papel cada vez más protagonista en sus decisiones en todos los ámbitos sociales. En el caso del lugar de residencia, los resultados muestran que las diferencias en recursos y oferta asistencial entre las distintas CCAA condicionan las opciones terapéuticas y por consiguiente la TDC. Por otra parte, las personas que tuvieron recidiva o un segundo cáncer, a partir de la experiencia adquirida señalaban que deseaban tener mayor protagonismo en las decisiones. No obstante, el cambio hacia una mayor participación en las decisiones no ocurre necesariamente con

el paso del tiempo y el avance del proceso asistencial. El discurso predominante en las participantes siguió siendo el de delegar en su médico las decisiones, basándose en el argumento de carecer de formación respecto al conocimiento científico del cuerpo, los tratamientos y la manera de recuperar su salud, por este motivo consideraban que ellas no podían tomar este tipo de decisiones, pidiendo al profesional sanitario que se pusiera en su lugar, para ayudarlas a elegir las opciones más convenientes para su caso, basando su decisión en la opción recomendada. En ocasiones, los profesionales sanitarios ofrecían a algunas pacientes la posibilidad de decidir entre dos o más opciones de tratamiento. Sin embargo, éstas no deseaban tomar una posición activa, llegando incluso a considerar que contradiciendo la opinión de los médicos estarían cometiendo una imprudencia y probablemente estarían poniendo en peligro su vida. Este hecho refleja que por parte de estas pacientes no se comprendía el concepto de la TDC. Además, algunas participantes deseaban obtener una opinión consensuada por parte del equipo médico, destacando la inseguridad que gene-

Tabla 3
El rol de los profesionales sanitarios

<i>“El ginecólogo iba con prepotencia, iba muy de superior, o sea, de que él era el que sabía”. (Cataluña, entrevista, 58 años).</i>
<i>El cirujano pensó que igual podía intervenirme de las dos mamas, pero eso no me lo llegaron a decir, se lo dijeron a mi marido, a los familiares, pero yo no lo sabía”. (Extremadura, entrevista, 70 años).</i>
<i>- “No me dieron opción a que este tratamiento o el otro. Yo sé que en V sí que dependiendo el tipo de cáncer que tengas y de las biopsias, te dan opciones a tratamientos pioneros o tratamientos tradicionales”. (Cantabria, entrevista, 61 años).</i>
<i>- “El doctor me dio la opción, me habló, me dijo, siempre todo despacito y que lo entendí muy bien. Me dijo que tenía dos opciones, quimioterapia o radioterapia”. (Islas Baleares, entrevista, 60 años).</i>
<i>- “A mí lo que no me pareció justo es que no me dieran la opción”. (Islas Canarias, grupo focal, 61 años).</i>

rabán aquellos profesionales que mostraban opiniones dispares en la recomendación de opciones terapéuticas. En este sentido, es interesante señalar la diferente percepción de pacientes y profesionales sanitarios respecto al ofrecimiento de diversas opciones terapéuticas. Mientras que para los profesionales consiste en una forma de reducir la incertidumbre en los resultados de los tratamientos, valorando beneficios y riesgos de los mismos, para algunas pacientes esta modalidad puede transmitir inseguridad por carecer de una opción unívoca.

En el extremo opuesto se encuentran aquellas mujeres que optaron de forma decidida por una determinada opción quirúrgica, contradiciendo, en ocasiones, la opción recomendada por parte de los profesionales sanitarios. En esta posición hubo mujeres que optaron por la mastectomía en lugar de la tumorectomía ante el temor a una recidiva y mujeres que prefirieron ésta opción por motivos estéticos. Hemos identificado cómo el aspecto estético influye de manera fundamental en el bienestar psicológico de la paciente o, bien, siendo un aspecto central de la salud psicosocial, condiciona también

las decisiones terapéuticas y/o quirúrgicas. En definitiva, observamos que existe una serie de condicionantes que las mujeres tienen en cuenta para valorar las opciones terapéuticas, en base a las consecuencias físicas y psicológicas de las mismas. Para poder tener una participación más activa, algunas mujeres demandaban una mayor y mejor información por parte de los profesionales sanitarios. Destacaba la importancia del desarrollo de acciones formativas diseñadas de forma personalizada, ya que no todas las personas tienen la posibilidad de acceder y de comprender de igual manera los recursos informativos que les ofrecen. Además, antes de transmitir información, recomendaban realizar una evaluación individualizada de cada paciente, para proveer el tipo y la cantidad de información adecuada para cada momento del proceso.

El rol de los profesionales sanitarios

Las participantes señalaron que algunos profesionales dificultan la posición activa de las pacientes y en último término son los únicos que toman las decisiones terapéuticas sin tener en cuenta las preferencias de

Tabla 4
El rol de la familia

- "Miré a mi marido y le dije, ¿qué hacemos?, ¿dejamos conservadora y luego más adelante hace falta quitar se quita?, pues sí, entonces decidimos eso, que fuera conservadora". (Navarra, entrevista, 33 años).

- "Mi marido era partidario de que pasara por quirófano las veces imprescindibles y mi madre también, pero hay cosas que parece que la gente de fuera no va a acabar de entender. Fui a hacerme la reconstrucción en contra de todos pero me da igual, en aquel momento estaba convencida de que yo quería esto, bueno, te sientes mejor por el hecho de poderte vestir de una manera más normal". (Cataluña, entrevista, 55 años).

las pacientes. Se identificaron casos donde los profesionales tomaron las decisiones en cuanto a la opción quirúrgica o la reconstrucción de la mama en el propio quirófano, impidiendo a las pacientes la posibilidad de participación en las decisiones. Por otra parte, hubo profesionales que promueven la participación de las pacientes en la toma de decisiones, siendo valorados positivamente por parte de las pacientes, porque se sienten protagonistas en las decisiones que afectan a su salud. Además, se sienten satisfechas al recibir información sobre diferentes aspectos, como la efectividad de los tratamientos, los efectos secundarios y el impacto en la calidad de vida.

El rol de la familia

Las pacientes reconocían la importancia de la opinión de la familia, fundamentalmente de la pareja, en aquellos tratamientos que tienen un impacto sobre la imagen corporal que tienen implicaciones en la vida afectivo-sexual como es el tipo de cirugía y la reconstrucción mamaria. Las pacientes normalmente compartían las decisiones con los familiares, que asumían un rol de acompañamiento y ayudaban a valorar los beneficios y riesgos en este tipo de decisiones. Sobre la reconstrucción, en ocasiones la mujer y su familia tenían diferentes posturas. Mientras que los familiares no eran partidarios de la cirugía reconstructiva, por los riesgos que podría conllevar, la paciente consideraba que estos riesgos eran asumi-

bles para sentirse a gusto con su imagen corporal, ya que mejoraría su bienestar emocional.

DISCUSIÓN

Nuestros resultados muestran como el impacto de la noticia del diagnóstico, la edad, el nivel educativo, la importancia del aspecto estético, la oferta asistencial de cada territorio, el nivel de información disponible, la posición de los médicos ante la participación de las pacientes y la opinión de la familia, son elementos que juegan un papel decisivo en la voluntad de las pacientes para tomar decisiones sobre su propia salud.

La toma de decisiones terapéuticas constituye un proceso, en el que la participación activa y el mejoramiento y/o el afianzamiento de la relación paciente-equipo asistencial es decir, el diálogo y el vínculo de confianza, van conformándose a medida que se abordan o superan las diferentes fases.

El hecho de que las mujeres que participaron en este estudio acudieran a la consulta decididas a realizar determinada opción terapéutica y que ésta sea susceptible de ser modificada en el encuentro clínico, es un aspecto positivo y esperable de dicho proceso. Que se denomine TDC significa justamente que ésta se contruye y que es compartida, debe consistir en un diálogo abierto en

el que la paciente exprese sus referencias, valores y necesidades, y el equipo médico la asesore en las cuestiones específicas como beneficios y riesgos en su caso particular. Los dos actores en dicha relación deben ser los protagonistas. El transcurso del tiempo y la experiencia previa en las instancias de toma de decisiones terapéuticas, son elementos o factores que promueven una mayor participación activa y autonomía, pero no son determinantes, ya que algunas mujeres siguen prefiriendo que el médico o el equipo profesional sea unilateralmente el responsable de dichas decisiones. Sobre el aspecto del rol de la familia se observa que mientras que esta puede dar prioridad a salvaguardar la vida de su ser querido y evitar mayores exposiciones a riesgos (como la cirugía reconstructiva), para la mujer, una vez que su vida no corre peligro, empieza a preocuparse por otras cuestiones que influyen directamente en su calidad, como es la imagen corporal.

En las últimas décadas, desde las instituciones sanitarias se están dando pasos para una mayor participación de los pacientes en la toma de decisiones. A pesar de estos esfuerzos, en la realidad asistencial, podemos identificar e inferir que posiblemente nos encontramos en un momento de transición entre un modelo tradicional de atención paternalista hacia un modelo de atención más participativo. En esta línea, los resultados de otros estudios demuestran que tras el diagnóstico de cáncer de mama y al comienzo del tratamiento, las mujeres tienen grandes necesidades de información^{38,39} y también se puede observar que en los últimos años el porcentaje de personas que delegan la decisión en el médico ha ido disminuyendo de manera significativa⁴⁰. Una reciente revisión sistemática señala que el nivel de información obtenida por parte de las pacientes influye en la voluntad de participación en las decisiones sobre su salud⁴¹. Por lo tanto, aquellas personas con escasa información sobre su patología tienen mayores dificultades para tomar decisiones,

delegando este papel en los profesionales sanitarios, considerando que éstos son los que tienen la suficiente formación para tomarlas⁴².

No obstante, la evidencia científica muestra que la cantidad de información no explica de forma directa la voluntad de participación de los pacientes (a más información más participación), dado que puede ser una condición necesaria pero no suficiente. En este sentido, es evidente que se trata de un proceso más complejo en el que tienen decisiva importancia aspectos personales, como la edad y el desarrollo de una actitud activa o de mayor autonomía en las decisiones respecto a su cuerpo y su salud. En este proceso cobra crucial importancia la situación emocional de las pacientes, que debe ser evaluada por los profesionales sanitarios de forma individualizada⁴³, y el tiempo disponible para tomar las decisiones, que puede facilitar la asunción de una posición activa por parte de las mismas⁴⁴. Además, juega un papel central la postura activa o pasiva de los pacientes en sus decisiones sobre la enfermedad⁴⁵ la manera de informar por parte de los profesionales sanitarios y su implicación con el modelo de TDC⁴⁶. Los profesionales deberían comprender y explicar a los pacientes los beneficios asociados a tomar una posición activa⁴⁷ e incluir sus preferencias y valores en el proceso de la toma de decisiones⁴⁸. En definitiva, es necesario que sean agentes promotores de la autonomía de los pacientes^{49,50}, formándose en mejorar la comunicación con ellos^{51,52} y podrían apoyarse en HATD que pueden facilitar esta tarea⁴⁰.

Este estudio se inscribe dentro de una serie de investigaciones tendientes a identificar los distintos posicionamientos, creencias y prácticas de los diversos actores sociales involucrados directa o indirectamente en la relación terapéutica respecto a la TDC, con el propósito de promover el conocimiento, la autonomía y la participación activa de las personas sobre sus proble-

mas de salud. Esta información puede ayudar a las instituciones sanitarias a realizar un mejor abordaje de la participación de las pacientes. Además, a través de la valoración de las mismas acerca del rol de los profesionales sanitarios y de la familia respecto a la toma de decisiones, se podrían desarrollar acciones que impliquen una mayor consonancia entre todos los actores del proceso. En este sentido, para conocer estos aspectos proponemos la realización de estudios con metodología cualitativa que contengan la visión de los profesionales sanitarios y de la familia respecto a la TDC, que permitan complementar los resultados de este trabajo. Aunque este estudio aporta cierta profundidad porque permite comprender, desde la perspectiva de las mujeres la forma de interpretar el fenómeno estudiado de manera contextualizada, se trata de un estudio de carácter exploratorio. En futuras investigaciones podrían completarse los resultados aquí obtenidos con enfoques metodológicos cuantitativos para alcanzar un mayor nivel de amplitud y generalización. Además, no consideramos a priori tener en cuenta la variable pareja/estado civil como un criterio de inclusión, siendo un elemento que puede configurar comportamientos y actitudes de las pacientes, si bien con una muestra tan amplia obtuvimos discursos de mujeres que viven en pareja y otras que viven solas, consideramos que cometimos un error en el diseño y por lo tanto se trata de una limitación del estudio.

La cantidad y la calidad de la información que los profesionales sanitarios ofrecen a los pacientes es un factor que puede incrementar su participación en la toma de decisiones sobre su salud, sin embargo, se debe asumir que algunas mujeres siguen prefiriendo delegar estas decisiones en los profesionales sanitarios. Las preferencias de las pacientes no son fáciles de predecir y no se correlacionan necesariamente con la edad, el sexo, el nivel educativo o la clase social, siendo necesario un enfoque individualizado de atención a estos aspectos^{25,40}. Ade-

más, la postura de los profesionales sanitarios ante la TDC, la oferta asistencial en cada CCAA y los valores y preferencias de la familia condicionan la participación de las pacientes. Por ello, consideramos que los profesionales sanitarios deben transmitir información a la familia, incluyéndolos en el proceso de la toma de decisiones incluyéndolos en el proceso de la toma de decisiones con la autorización de la paciente.

AGRADECIMIENTOS

El Servicio de Evaluación del Servicio Canario de Salud agradece a todas las personas que participaron en el presente estudio.

BIBLIOGRAFÍA

1. Cabanes A, Vidal E, Aragones N, Perez-Gomez B, Pollan M, Lope V et al. Cancer mortality trends in Spain: 1980-2007. *Ann Oncol.* 2010; 21:14-20.
2. Sánchez MJ, Payer T, De Angelis R, Larrañaga N, Capocaccia R, Martínez C. CIBERESP Working Group. Cancer incidence and mortality in Spain: estimates and projections for the period 1981-2012. *Ann Oncol.* 2010; 3:30-36.
3. Dowsett M, Cuzick J, Ingle J, Coates A, Forbes J, Bliss J. Meta-analysis of breast cancer outcomes in adjuvant trials of aromatase inhibitors versus tamoxifen. *J Clin Oncol.* 2010; 28:509-18.
4. Gøtzsche PC, Nielsen M. Screening for breast cancer with mammography. *Cochrane Database Syst Rev.* 2011; 19:CD001877.
5. Mette K, Zelen M, Langmark F, Adami HO. Effect of Screening Mammography on Breast-Cancer Mortality in Norway. *N Engl J Med.* 2010; 363:1203-1210.
6. Ganz P. Psychological and social aspects of breast cancer. *Oncology.* 2008; 22:642-653.
7. Lemieux J, Maunsell E, Provencher L. Chemotherapy-induced alopecia and effects on quality of life among women with breast cancer: a literature review. *Psychooncology.* 2008; 17:317-328.
8. Sebastián J, Manos D, Bueno MJ, Mateos N. Imagen corporal y autoestima en mujeres con cáncer de mama participantes en un programa de intervención psicosocial. *Clín salud.* 2007; 18:137-151.

9. Vázquez-Ortiz, Antequera R, Blanco-Picabia A. Ajuste sexual e imagen corporal en mujeres mastectomizadas por cáncer de mama. *Psicooncología*. 2010; 7:433-451.
10. Costa G, Ballester G. Influencia de las características sociodemográficas y clínicas en la calidad de vida y malestar emocional del paciente oncológico. *Psicooncología*. 2010; 7:453-462.
11. Antequera JM. El concepto de ciudadanía sanitaria y el cómo articularla. *Derecho y salud*. 2007; 15:79-88.
12. Antequera JM, Oteo LA. La equidad como garantía prestacional de los usuarios e identidad del Sistema Nacional de Salud. Ciudadanía y democracia sanitaria. *Rev Adm Sanit*. 2003; 1:47-64.
13. Annas GJ. American Hospital Association's. Bill of Rights. *Trial*. 1973; 9:59-61.
14. World Health Organization (CH). Ottawa Charter for Health Promotion. Geneve (CH): Health Promotion; 1986.
15. Lázaro J, Gracia D. The doctor-patient relationship in history. *An Sist Sanit Navar*. 2006; 29:7-17.
16. Ruiz-Azarola A, Perestelo-Pérez L. Participación ciudadana en salud: formación y toma de decisiones compartida. Informe SESPAS 2012. *Gac Sanit*. 2012; 26:158-161.
17. Charles C, Gafni A, Whelan T. Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Soc Sci Med*. 1999; 49:651-661.
18. Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? (Or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med*. 1997; 44:681-692.
19. Entwistle V. Patient involvement in decision-making: The importance of a broad conceptualization. En: Edwards A, Elwyn G. *Shared Decision-Making in health care. Achieving evidence-based patient choice*. New York, Oxford University; 2009.p. 17-22.
20. Arrigui E, Blancafort S, Jovell A. Evaluación de la calidad en la asistencia oncológica en España. Barcelona: Universidad de los pacientes-Fundación Josep Laporte-AUB; 2007.
21. Hersch J, Jansen J, Irwing L, Barratt A, Thornton H, Howard K, et al. How do we achieve informed choice for women considering breast screening? *Prev Med*. 2011; 53:144-146.
22. Izquierdo F, Gracia J, Guerra M, Blasco JA, Andradas E. Health technology assessment-based development of a Spanish breast cancer patient decision aid. *Int J Technol Assess Health Care*. 2011; 27:363-368.
23. Stacey D, Bennett CL, Barry MJ, Col NF, Eden KB, Holmes-Rovner M, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev*. 2011:CD001431.
24. Bhavnani V, Fisher B. Patient factors in the implementation of decision aids in general practice: a qualitative study. *Health Expect*. 2010; 13:45-54.
25. Perestelo-Pérez L, Pérez-Ramos J, Rivero-Santana A, González-Lorenzo M. Toma de decisiones compartidas en oncología. *Psicooncología*. 2010; 7:233-242.
26. Ruiz-Moral R. La participación del paciente en la toma de decisiones: cuestiones controvertidas y una propuesta integradora y práctica. *Form Med Contin Aten Prim*. 2011; 18:205-11.
27. Butow P, Harrison JD, Choy ET, Young JM, Spillane A, Evans A. Health professional and consumer views on involving breast cancer patients in the multidisciplinary discussion of their disease and treatment plan. *Cancer*. 2007; 110:1937-44.
28. Elkin EB, Kim SH, Casper ES, Kissane DW, Schrag D. Desire for information and involvement in treatment decisions: elderly cancer patients' preferences and their physicians' perceptions. *J Clin Oncol*. 2007; 25:5275-80.
29. Barca Fernández I, Parejo Míguez R, Gutiérrez Martín P, Fernández Alarcón F, Alejandro Lázaro G, López de Castro F. Information given to patients and their participation in clinical decision-making. *Aten Primaria*. 2004; 33:361-4.
30. Bermejo B, Almonacid V, Lluçh A. Aproximación clínica de la toma de decisiones sobre fertilidad en pacientes de cáncer de mama. *Psicooncología*. 2010; 7:287-297.
31. Pérez C, Alonso E, Carmona G, Caro A, Padilla JL, Baena V, et al. Diseño del instrumento de ayuda para la toma de decisiones: "alternativas de tratamiento para el cáncer de próstata: ¿qué opción prefiero?". *Psicooncología*. 2010; 7:375-388.
32. Perestelo-Pérez L, Pérez-Ramos J, Abt-Sacks A, Rivero-Santana A, Serrano-Aguilar P. Promoción de la participación ciudadana en cuidados de salud a través de PyDESALUD.com. *Gac Sanit*. 2013 (en prensa).

33. Maykut PS, Morehouse RE. *Beginning Qualitative Research: A Philosophic and Practical Guide*. 1ª ed. Routledge: The Falmer Press, 1994.
34. Patton MQ. *Qualitative evaluation methods*. 1ª ed. Beverly Hills CA: Sage Publications; 2002.
35. Glaser BG, Strauss AL. *The discovery of grounded theory. Strategies for qualitative research*. 1ª ed. Chicago: Aldine Publishing Company; 1974.
36. Corbin J, Strauss AL. *Basics of qualitative research. Techniques and procedures for developing Grounded Theory*. 3ª ed. Thousand Oaks: Sage Publications; 2008.
37. Boletín Oficial del Estado. *Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal*. BOE núm 298 de 14/12/1999.
38. Vogel BA, Bengel J, Helmes AW. *Information and decision making: patients' needs and experiences in the course of breast cancer treatment*. *Patient Educ Couns*. 2008; 71:79-85.
39. Maderuelo-Fernández JA, Hernández-García I, González-Hierro M, Velázquez-San Francisco I. *Necesidades de información de los usuarios de Atención Primaria desde la perspectiva de los profesionales sanitarios. Un estudio Delphi*. *Gac Sanit*. 2009; 23:365-372.
40. Collins ED, Moore CP, Clay KF, Kearing SA, O'Connor AM, Llewellyn-Thomas HA, et al. *Can women with early-stage breast cancer make an informed decision for mastectomy?* *J Clin Oncol*. 2009; 27:519-525.
41. O'Leary KA, Estabrooks CA, Olson K, Cumming C. *Information acquisition for women facing surgical treatment for breast cancer: Influencing factors and selected outcomes*. *Patient Educ Couns*. 2007; 69:5-19.
42. Charles C, Redko C, Whelan T, Reyno L. *Doing nothing is no choice: lay constructions of treatment decision-making among women with early-stage breast cancer*. *Sociol Health Illn*. 1998; 20:71-95.
43. Vogel BA, Helmes AW, Hasenburg A. *Concordance between patients' desired and actual decision-making role in breast cancer care*. *Psychooncology*. 2007; 17:182-189.
44. Moreau A, Carol L, Dedianne MC, Dupraz C, Perdrix C, Lainé X, et al. *What perceptions do patients have of decision making (DM)? Toward an integrative patient-centered care model. A qualitative study using focus-group interviews*. *Patient Educ Couns*. 2012; 87:206-211.
45. Lee MK, Noh DY, Nam SJ, Ahn SH, Park BW, Lee ES, et al. *Association of shared decision-making with type of breast cancer surgery: a cross-sectional study*. *BMC Health Serv Res*. 2010; 10:48.
46. Mendick N, Young B, Holcombe C, Salmon P. *The ethics of responsibility and ownership in decision-making about treatment for breast cancer: triangulation of consultation with patient and surgeon perspectives*. *Soc Sci Med*. 2010; 70:1904-1911.
47. O'Connor M, Edwards A. *The role of decision aids in promoting evidence-based patient choice*. En: Edwards A, Elwyn G. *Shared decision-making in health care: achieving evidence-based patient choice*. 2ª ed. New York: Oxford University Press; 2009.
48. Perestelo-Perez L, Perez-Ramos J, Gonzalez-Lorenzo M, Rivero-Santana A, Serrano-Aguilar P. *Decision aids for patients facing health treatment decisions in Spain: preliminary results*. *Patient Educ Couns*. 2010; 80:364-371.
49. Edwards A, Elwyn G, Wood F, Atwell C, Prior L, Houston H. *Shared decision making and risk communication in practice: a qualitative study of GP's experiences*. *Br J Gen Pract*. 2005; 55:6-13.
50. Arrighi E, Jovell AJ, Navarro MD. *El valor terapéutico en oncología. La perspectiva de pacientes, familiares y profesionales*. *Psicooncología*. 2010; 7:363-374.
51. Charles C, Gafni A, Whelan T. *Self-reported use of shared decision-making among breast cancer specialists and perceived barriers and facilitators to implementing this approach*. *Health Expect*. 2004; 7:338-348.
52. Smith A, Juraskova I, Butow P, Miquel C, Lopez AL, Chang S, et al. *Sharing vs. caring--the relative impact of sharing decisions versus managing emotions on patient outcomes*. *Patient Educ Couns*. 2011; 82:233-239.

Anexo 1

Preguntas del guión de las entrevistas y los grupos focales

¿Le han ofrecido la posibilidad de optar por más de un tratamiento?

¿Siente que ha sido suficientemente informada sobre su enfermedad y los tratamientos?

¿Piensa que los profesionales sanitarios han tenido en cuenta su opinión a la hora de prescribirle el tratamiento?

¿Le informaron en todo el proceso de la enfermedad o le han ido informando poco a poco?

¿Qué información acerca de los tratamientos en cáncer de mama le hubiese gustado conocer?

¿Cuál es su opinión sobre que las mujeres y sus médicos puedan tomar decisiones conjuntamente acerca de los tratamientos?