



SUBSECRETARÍA DE SALUD PÚBLICA
DIVISIÓN DE PLANIFICACIÓN SANITARIA
DEPARTAMENTO EVALUACIÓN DE TECNOLOGÍAS SANITARIAS Y SALUD BASADA EN EVIDENCIA

RECOMENDACIÓN DE TRATAMIENTO

INFORME DE BÚSQUEDA Y SÍNTESIS DE EVIDENCIA DE VALORES Y PREFERENCIAS DE LAS PERSONAS Guía de Práctica Clínica de Cáncer de mama en personas de 15 años y más 2019

PREGUNTA CLÍNICA

En mujeres con cáncer de mama, axilar (+) al diagnóstico, que han recibido QMT neoadyuvante con respuesta clínica y radiológica completa axilar ¿Se debe “hacer disección axilar” en comparación a “linfonodo centinela”?

Uno de los factores a considerar para formular una recomendación en Guías de Práctica Clínica con la metodología “*Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation*” son las preferencias u opiniones de los pacientes, permitiendo abordar y elaborar recomendaciones con criterios no solo técnicos y científicos. Conocer la perspectiva de los pacientes aporta una visión más integral sobre temas importantes y pertinentes para ellos, como su opinión y punto de vista acerca de resultados de salud, riesgos y beneficios, preferencias sobre tratamiento y cuidados, impacto de su condición de salud sobre su vida y entorno, y sobre sus necesidades de información y apoyo¹.

ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA

Se realizó una búsqueda específica por pregunta que consideró revisiones sistemáticas y estudios primarios (cualitativos y cuantitativos) que **describían valores, preferencias y/o percepciones respecto a la enfermedad y/o calidad de vida** de mujeres con cáncer de mama, axilar (+) al diagnóstico, que han recibido QMT neoadyuvante con respuesta clínica y radiológica completa axilar respecto a hacer disección axilar o linfonodo centinela.

Se identificaron términos MESH y texto libres. La búsqueda consideró estudios publicados en **inglés, español y portugués** sin restringir el **periodo de búsqueda**. Las **bases de datos consultadas** fueron Colaboración Campbell, Pubmed y LILACS (Ver detalle en Anexo 1 “*Términos de Búsqueda y Resultados de la búsqueda*”).

SÍNTESIS DE EVIDENCIA SEGÚN PREGUNTA

¹ Ministerio de Salud de Chile. Manual Metodológico Desarrollo de Guías de Práctica Clínica [Internet]. Gobierno de Chile, Santiago; 2014. Available from: <http://www.bibliotecaminsal.cl/wp/wp-content/uploads/2016/04/Manual-metodologico-GPC-151014.pdf>

Una vez ejecutada la búsqueda, se evaluaron los títulos y resúmenes de los estudios encontrados y se filtraron los artículos potencialmente relevantes para ser revisados a texto completo, finalmente se seleccionaron aquellos artículos pertinentes y se realizó un resumen por pregunta, a continuación un resumen de los resultados relevantes identificados respecto a valores y preferencias.

SÍNTESIS DE EVIDENCIA

No se identificaron estudios que respondan la pregunta de manera directa, pero sí se encontró evidencia indirecta. A continuación se presenta un resumen de los estudios relevantes identificados.

Se encontró un estudio cualitativo de tipo fenomenológico que incluyó a 70 mujeres con cáncer de mama. Se realizaron 45 entrevistas y 3 grupos focales entre el 2009 y 2010 en 15 comunidades españolas. El objetivo fue identificar y caracterizar los elementos que influyen en la toma de decisiones terapéuticas de las mujeres con cáncer de mama (1).

En los resultados 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 ese 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 podrían 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 pudo apreciar cómo a medida que se desarrolla el tratamiento, el impacto psicológico del diagnóstico se redujo y aumentó la voluntad de obtener información, influyendo en su deseo de participación en el proceso. 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 edad y la formación educacional 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. 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.

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.

“No sabes realmente qué decisión tomar, porque sí, te dan opciones, pero no sabes” (Islas Canarias, grupo focal, 48 años).

“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).

“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).

“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).

En el extremo opuesto se encuentran aquellas mujeres que optaron de forma decidida por una determinada opción. En esta posición hubo mujeres que optaron por la mastectomía en lugar de la tumorectomía ante el temor a una recidiva y mujeres que no prefirieron ésta opción por motivos estéticos.

El aspecto estético posiblemente influye de manera fundamental en el bienestar psicológico de la paciente, siendo un punto central de la salud psicosocial, que condiciona también las decisiones terapéuticas y/o quirúrgicas. Se observó que existen 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.

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 promovieron la participación de las pacientes en la toma de decisiones, siendo valorados positivamente, porque se sienten protagonistas en las decisiones que afectan 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.

Es esta línea otro estudio cualitativo(2) utilizando metodología de grupos focales y entrevistas en profundidad, recopilaron información multidimensional sobre las experiencias durante el tratamiento de cáncer de mama (n=25 mujeres). Respecto a la mastectomía se reportó que la pérdida de senos es uno de los problemas más importantes relacionados con el cáncer de mama. El pecho femenino se interpretó como una parte crucial de ser mujer; una identidad sexual, roles sociales; un estatus en la sociedad; y sentirse valioso. Las mujeres que se habían sometido a una mastectomía definieron la pérdida de la integridad de su cuerpo como "sentirse físicamente incompletas" y "tener un aspecto defectuoso". Las mujeres que aún estaban recibiendo tratamiento destacaron especialmente la pérdida de integridad de su cuerpo y la pérdida de sus senos.

"Me sentía incompleta. Saber que uno de mis lados no existe... Un lado tiene un pecho, pero el otro no ".El primer grupo - HK).

"Te ves deformada. Me dicen que está bien, pero he comenzado a usar el sostén. Me puse algodón en el sujetador. Es para la mirada de los demás "(El primer grupo - GO).

"...La imagen está deteriorada. Dicen que no pasará nada, pero acabo de empezar a usar ropa interior. Pongo relleno... "(El primer grupo - GO).

"...Lo llené con esponja y lo puse ... "(El primer grupo - HS).

"...Bueno, ¿y si a uno le falta un pecho? Nada..."(El primer grupo - HM).

Los problemas de apariencia resultantes de la falta de senos se expresaron generalmente como deterioro de la integridad del cuerpo por parte de las mujeres en el grupo que aún se encontraba en la etapa de tratamiento, y algunas mujeres expresaron que la ausencia de senos no era muy grave.

Aunque la enfermedad amenazaba la vida, la pérdida de mama fue considerada como una pérdida menor por las mujeres en el grupo que aún estaba recibiendo tratamiento, mientras que las mujeres que habían completado el tratamiento en el segundo grupo experimentaron la brecha de perder parte de su cuerpo. Esto fue de gran importancia por sus imágenes físicas e identidades sexuales. La pérdida del seno no es aceptada fácilmente por las mujeres con tratamiento de cáncer de mama. La falta de un pecho indica una etapa difícil.

"...Finalmente, tuve la operación. Por supuesto, el pecho fue removido. Luego, no fue bueno..."(The Second Group - GD).

"...Por supuesto, fue bueno para ellos, pero el resultado no fue bueno para mí... Si fueran órganos internos en mi cuerpo...vuelves a esos días frente al espejo...No hay tolerancia para esto..."(The Second Group - GA).

"...Antes de ingresar a la operación, dijeron "echemos un vistazo, tal vez no lo eliminemos ", pero dije" si es necesario, elimínalo"...como quería vivir...Pero luego, me arrepentí considerablemente en el primer momento después de la operación...solía ser una chica muy hermosa, y mis pechos también eran muy hermosos..."(The Second Group - AS).

"...Me dijo que considerarían mi situación durante la operación y decidirían qué era necesario allí ... Confíé mucho en mi médico". En ese momento, dije que podrían quitarme ambos senos ... "(The Second Group - CB).

Otro estudio cualitativo también rescata esta problemática, en un análisis sobre el impacto del tratamiento del cáncer de mama. Las sobrevivientes encontraron que el proceso de tratamiento del cáncer de mama fue un desafío para sus vidas. Destacaron que la oración, seguir las recomendaciones del proveedor, el apoyo familiar, el intercambio de tareas y la afiliación con un grupo de apoyo facilitaron el proceso de tratamiento (3).

"No estaba informada sobre el procedimiento de reconstrucción. Nadie compartió información sobre cambios físicos después de la operación. Me desperté de la cirugía y me sentí masacrada "

Otro estudio cualitativo realizado en Brasil que abordó los sentimientos de las mujeres sobre las alteraciones causadas por la mastectomía reportó que ante el diagnóstico del cáncer de mama y la necesidad de someterse a la mastectomía, la mujer puede desarrollar sentimientos negativos, así como aproximarse más a la espiritualidad(4).

A continuación se presentan algunos extractos de los relatos de las mujeres mastectomizadas. La idea central aborda los sentimientos negativos que surgieron en las mujeres que necesitaron ser mastectomizadas, mediante el relato de once mujeres.

...Al principio me quedé muy sorprendida, no lo esperaba, mi reacción fue sólo llorar, así que el médico me habló ¡Me quedé ahí!? Ocurrió una reacción muy fuerte en mí ahí...

...Para mí fue muy triste, sufrí mucho, sobre todo cuando me hice la cirugía...

...Uno se angustia porque sabe que va a ser mutilada...

Finalmente un estudio cualitativo (5) cuyo objetivo era comprender que esperan los pacientes con cáncer (de próstata, mama y colorrectal) y cómo pueden aprender de las experiencias de otros pacientes en un sitio web, reportó que las personas valoraron mucho la amplia gama de experiencias de pacientes presentados. Leer, observar y escuchar experiencias de otros pacientes con cáncer les dio a los usuarios un sentimiento de esperanza y confianza. La búsqueda de personas con experiencias similares fue un punto importante. Las narrativas de pacientes presentadas proporcionan un recurso útil que respalda el compromiso de las personas con cáncer con su enfermedad. Tener acceso a los relatos reportados en las investigaciones de las experiencias cotidianas de cáncer fue visto como una gran contribución desde la visión de las personas con cáncer.

REFERENCIAS

1. Martín-Fernández, Roberto, et al. "Actitudes de las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama frente a la toma de decisiones compartida." *Revista Española de salud pública* 87.1 (2013): 59-72.
2. Mermer, Gulengul, et al. "Social perceptions of breast cancer by women still undergoing or having completed therapy: a qualitative study." *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention* 17.2 (2016): 503-510.
3. White-Means, Shelley, et al. "African American women: surviving breast cancer mortality against the highest odds." *International journal of environmental research and public health* 13.1 (2016): 6.
4. de Sousa, Kamilla Abrantes, et al. "Sentimentos de mulheres sobre as alterações causadas pela mastectomia." *Revista de Pesquisa: Cuidado é fundamental online* 8.4 (2016): 5032-5038.
5. Engler, Jennifer, et al. "Using others' experiences. Cancer patients' expectations and navigation of a website providing narratives on prostate, breast and colorectal cancer." *Patient education and counseling* 99.8 (2016): 1325-1332.

ANEXO 1: TÉRMINOS DE BÚSQUEDA Y RESULTADOS DE LA BÚSQUEDA

1. Términos de búsqueda	
cáncer	
Resultados de la búsqueda	
Base de datos	https://campbellcollaboration.org/
N° de artículos obtenidos	9
N° de artículo seleccionados por título/abstract	0
N° de artículos seleccionados finales	0
2. Términos de búsqueda	
((((("breast cancer"[All Fields] OR "breast neoplasms"[All Fields]) OR "breast neoplasms"[MeSH Terms]) OR "breast cancer lymphedema"[All Fields]) OR "breast cancer lymphedema"[MeSH Terms]) AND (("lymphedema"[All Fields] OR "lymphedema"[MeSH Terms]) OR ("upper extremity"[MeSH Terms] OR ("upper"[All Fields] AND "extremity"[All Fields]) OR "upper extremity"[All Fields] OR ("upper"[All Fields] AND "limb"[All Fields]) OR "upper limb"[All Fields]))) AND ("surveillance"[All Fields] AND "physiotherapy"[All Fields])) AND (((("focus groups"[MeSH Terms] OR ("interview"[Publication Type] OR "interviews as topic"[MeSH Terms] OR "interview"[All Fields]) OR "qualitative research"[MeSH Terms]) OR qualitative[All Fields]) OR "patient outcome assessment"[MeSH Terms] OR "patient reported outcome measures"[MeSH Terms]) OR "outcome and process assessment health care"[MeSH Terms])	
Resultados de la búsqueda	
Base de datos	PubMed
N° de artículos obtenidos	0
N° de artículo seleccionados por título/abstract	0
N° de artículos seleccionados finales	0
3. Términos de búsqueda	
MODELO DE VIGILANCIA KINESIOLÓGICA PROSPECTIVA" (FISIOTERAPIA)" EN CÁNCER DE MAMA	
Resultados de la búsqueda	
Base de datos	Google scholar (3 primeras páginas)
N° de artículos obtenidos	29
N° de artículo seleccionados por título/abstract	0
N° de artículos seleccionados finales	0