

Programa De Toma De Decisiones Compartida en el Cáncer de Mama con Mastectomía. El Derecho de la Mujer a Decidir.

Dra. M. de la Flor, Dra. A. Sirgo, Dra. I. De Molina, Dra. M.J. Montes, Sr. JD. Molina, Sra. N. García, Sr. D. Gil., Sra. Blanca Corral

<http://www.mastectomiacompartida.com/estudi/index.html>

*H.U de Tarragona Joan XXIII
Institut d'Investigació Sanitària Pere Virgili (IISPV)
Universitat Rovira i Virgili
Magnore S.L.*

RESUMEN PROYECTO

El diagnóstico de cáncer de mama comporta una situación de gran estrés. Para la mujer, la situación se complica cuando el medico propone una mastectomía y le plantea la posibilidad de una reconstrucción inmediata, diferida o no reconstruir. En este momento la mujer se pregunta ¿Qué hago? ¿Cuál es la mejor opción en mi caso concreto? A los dos principios tradicionales de la ética médica, no dañar y hacer el bien se añade la autonomía del paciente y la justicia. **Desde el respeto al derecho de autonomía del paciente, los profesionales debemos facilitarles ayuda para que tomen una decisión. Tenemos que tener en cuenta que la experiencia terapéutica de una reconstrucción no es generalizable al conjunto de mujeres y no debe prescribirse de forma sistemática.**

Con este objetivo este proyecto propone diseñar una aplicación que, mediante un personaje simulado (un avatar), se acompañe a la mujer en el posible recorrido virtual que haría en el **proceso de toma de decisión** sobre las diferentes posibilidades terapéuticas que se ofrecen.

La aplicación es fácilmente utilizable desde el ordenador, con usuario y password anónimos. Ofrece el acceso de la paciente a un foro de mujeres en la misma situación y a otro de profesionales. También permite que la mujer con un simulador de imagen pueda recrear, si lo desea, de forma virtual las diferentes opciones que se le ofrecen. Se las acompañará en todo el proceso con información científica adaptada para que, finalmente, sean ellas las que decidan.

HIPOTESIS DE TRABAJO Y OBJETIVOS

*La reconstrucción mamaria es una alternativa terapéutica en mujeres con cáncer de mama que precisen de mastectomía pero **no es generalizable a todas las pacientes, y precisa de un proceso de toma de decisiones compartido bien elaborado, para que la mujer se sienta bien informada y por tanto satisfecha con la opción que elige.***

MATERIAL Y METODOS

Se realizaron 15 entrevistas con un guión semiestructurado a mujeres diagnosticadas e intervenidas de mastectomía y reconstrucción en el mismo acto quirúrgico en el Hospital Universitari de Tarragona Joan XXIII, mujeres con cáncer de mama, mastectomizadas y que decidieron no reconstruirse, mujeres con Cáncer de mama, mastectomía y reconstrucción diferida y profesionales relacionados con el cuidado y tratamiento de estas mujeres durante todo el proceso de diferentes especialidades y centros.

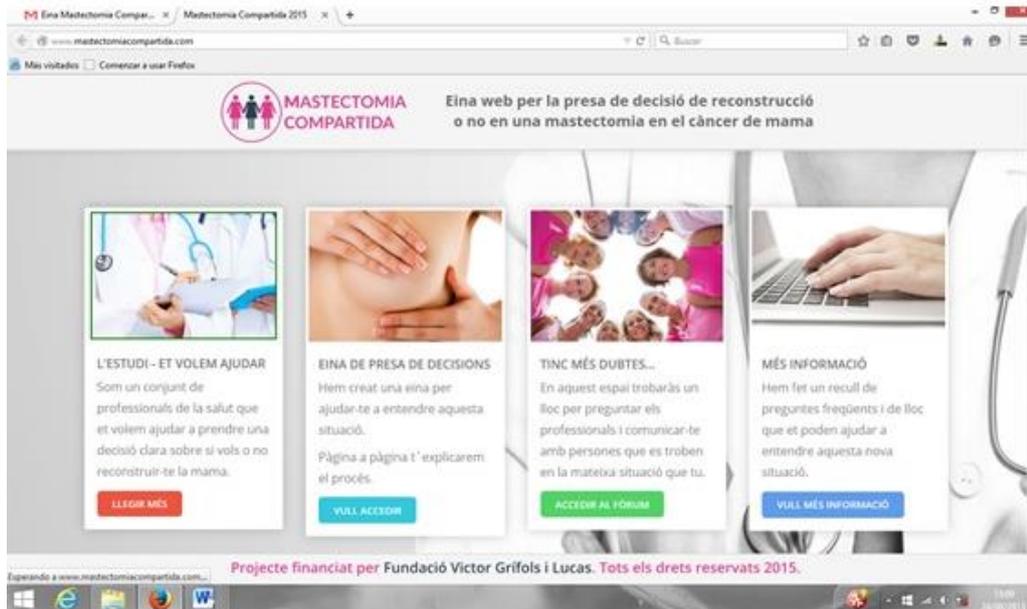
Posteriormente se realizaron un total de 4 grupos focales tres con pacientes y uno con profesionales.

Para la elaboración del programa nos basamos en la información obtenida mediante la utilización de grupos focales y entrevistas en profundidad y elaboramos un árbol de decisión que conformó la estructura del Programa. Para ordenar la información se utilizaron los criterios propuestos por la *IPDAS Collaboration* que establecen unas pautas de calidad de los programas de toma de decisiones en forma de checklist, valorando elementos relacionados con el Contenido y con el proceso de desarrollo

RESULTADOS

El programa tiene un "avatar" como protagonista que acompañará a la mujer en las distintas pantallas que se diseñaran en un formato educativo, lo que permite dar dinamismo y hacer atractivo el proceso. El programa incluye los siguientes recursos:

Pantalla de inicio desde la siguiente dirección: <http://www.mastectomiacompartida.com>, donde accederemos a cuatro posibles pestañas:



1. **"el estudio, te queremos ayudar"**: incluye explicación sobre el objetivo del programa y en qué consiste. Se presentan los profesionales que lo han elaborado y las instituciones que han participado, con la financiación de la Fundación Vitor Grífols i Lucas
2. **"herramienta de toma de decisiones"**. Es la propia herramienta que consta de varios apartados
 - a) **Informativo**
 - b) **Simulador** de cómo sería la imagen corporal de la paciente en el caso de una mastectomía o de una reconstrucción.
 - c) **Cuestionario de autoevaluación** para evaluar que conocimientos tiene la mujer sobre el tema.
3. **"tengo más dudas"** Foro entre pacientes que han vivido las distintas situaciones que se plantean. Es un espacio de comunicación entre las pacientes o con el profesional.
4. **"más información"** microsite con preguntas y respuestas más enlaces interesantes sobre el tema

El programa se podrá seguir en dos **idiomas**: catalán y castellano.

CONCLUSIONES

- a) **El Programa, pensamos, facilita la participación activa de la paciente** con indicación de mastectomía en la toma de decisión ante la posibilidad de reconstrucción de la mama en el mismo acto quirúrgico. El Programa tiene una aplicación práctica en la clínica diaria para las mujeres del área mediterránea, **facilita el acceso de la población a las posibilidades terapéuticas de las que disponemos.**
- b) Se potencia un **modelo sanitario basado en la toma de decisiones compartida**, con las implicaciones que esto conlleva: el paciente asume mejor su enfermedad, mejora la relación médico paciente, disminuyen el número de visitas y de quejas sobre el tratamiento aplicado así como el número de pacientes insatisfechos; en definitiva **se disminuyen los costes.**
- c) Se asegura la confidencialidad de los registros obtenidos de acuerdo con lo que establece la Ley orgánica de Protección de datos y la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial entre otros.
- d) Se ha analizado la participación de las mujeres en la toma de decisiones con el fin de tener presente sus valores, necesidades, sentimientos y efectos que pueden tener las diferentes opciones planteadas.
- e) Se ha tenido en cuenta si factores como la raza, edad, creencias religiosas, diversidad cultural, socioeconómica, y el propio sistema nacional de la salud, pueden influir en la elección de una u otra opción y/o repercutir en la elaboración de recomendaciones y por tanto del tratamiento e intervención posterior según indican algunos estudios