

Toma de decisiones, valores personales e impacto emocional en pacientes con cáncer de mama con mutación genética en BRCA1/2

Reyna Jazmín Martínez-Arriaga¹, Rebeca Robles-García², Fabiola de Santos-Ávila³
Abel Lerma-Talamantes⁴, Leivy Patricia González-Ramírez¹, Azucena del Toro-Valero⁵
y Adrián Daneri-Navarro⁶

¹ División de Ciencias de la Salud, Centro Universitario de Tonalá, Universidad de Guadalajara, Jalisco, México.

² Dirección de Investigaciones Epidemiológicas y Psicosociales, Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz, Ciudad de México, México.

³ Servicios Académicos, Centro Universitario de Ciencias de la Salud, Universidad de Guadalajara, Jalisco, México.

Escuela de Enfermería, Instituto Nacional de Cardiología Ignacio Chávez, Ciudad de México, México.

Instituto Jalisciense de Cancerología, Guadalajara, México.

Departamento de Fisiología, Centro Universitario de Ciencias de la Salud, Universidad de Guadalajara, Guadalajara, México.

Resumen

Las personas portadoras de mutación deletérea en los genes BRCA 1/2 poseen un riesgo elevado de padecer cáncer de mama y ovario, presentando afectaciones emocionales e incertidumbre sobre sus opciones. El objetivo fue evaluar toma de decisiones, los valores personales y el impacto emocional en estas mujeres. Se realizó un estudio exploratorio con un diseño n=1. Se realizaron estudios genéticos a 180 personas, obteniendo 14 resultados positivos, de los cuales cuatro cumplieron con los criterios de inclusión. Después de recibir el resultado genético, se aplicaron: a) Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión, b) Escala del Impacto del Evento, c) Escala de Conflicto Decisional, d) Hoja de trabajo creada para evaluar las ventajas y desventajas percibidas respecto a las opciones y e) Se formuló la pregunta: ¿Qué significado tiene para usted el resultado del estudio genético? Las cuatro mujeres presentaron incertidumbre y tres de ellas llevaron a cabo su decisión. Las pacientes reportaron ansiedad, hiperactivación, evitación, culpa por heredar el cáncer y la sensación de anormalidad. La sobrevida y reducción de riesgo fueron los valores más importantes para realizarse cirugías profilácticas. Por el contrario, el dolor y la menopausia adelantada fueron las desventajas más importantes de realizarse cirugías profilácticas. Es importante identificar los factores psicosociales involucrados en la toma de decisiones de esta población, para diseñar y aplicar estrategias de intervención basadas en sus necesidades.

Palabras clave: cáncer de mama, impacto emocional, valores personales, toma de decisiones, mutación genética

Abstract

The people with BRCA 1/2 genes deleterious mutation have a higher risk of breast and ovarian cancer. These people have emotional reactions and uncertainty about their option. The aim was to assess decision-making, personal values and the emotional impact in these women. An exploratory study was conducted with a design n=1. Genetic studies were performed in 180 participants and only 14 were positive, of which four patients met the inclusion criteria. After receiving the result of the genetic mutation, were applied: a) Hospital Anxiety and Depression Scale, b) Impact of Event Scale, c) Decisional Conflict Scale, d) A worksheet created to evaluate the advantages and disadvantage regarding their options and e) A question formulated: "What does it mean to you the results of the genetic study?" The four women presented uncertainty; however, three of them made their decision. Anxiety, hyperarousal and avoidance, as well as guilty and feeling abnormal were found. Survival and reduce the likelihood of a new cancer were the most important values attributed to the option of prophylactic surgeries performed. Conversely, pain and advanced menopause were an important disadvantage regarding the prophylactic surgeries. It is important to identify the psychosocial factors involved in the decision making of this population, in order to design and implement interventions and strategies based on their needs.

Key words: breast cancer, emotional impact, personal values, decision making, genetic mutation

Recibido: 5 de febrero de 2018 / Aceptado: 14 de abril de 2018.

Reyna Jazmín Martínez Arriaga, División de Ciencias de la Salud, Centro Universitario de Tonalá, Universidad de Guadalajara.

Correspondencia: Av. Nuevo Periférico Oriente 555, Ejido San José Tatepozco, C. P. 45425, Tonalá, Jalisco, México.

E-mail: psic.reynamtz@hotmail.com

El cancer de mama es la primera causa de muerte por tumores en mujeres mexicanas (Instituto Nacional de Estadística y Geografía, 2015). Aproximadamente del 5-10% de los casos de esta enfermedad son ocasionados por mutaciones en los genes BRCA1/2 (Godino, Razzaboni, Bianconi y Turchetti, 2016), aumentando hasta un 80% la probabilidad de tener cancer de mama y 60% cancer de ovario (Cruzado, Perez Segura y Olivera, 2007; Vadaparampil, McIntyre y Quinn, 2010).

La National Cancer Comprehensive Network (NCCN) sugiere medidas de reduccion de riesgo, tales como: quimio prevencion, estilos de vida saludables, mastectomía pro ilactica (MP) y ooforectomía pro ilactica (OP); así como medidas de deteccion oportuna como: mamografia, ultrasonido mamario y transvaginal y resonancia magnetica nuclear de la mama (NCCN, 2016). La MP reduce hasta un 90% la probabilidad de tener cancer de mama, reportando una mejora en la calidad de vida, en algunas pacientes (García y Powell, 2015; Unukovych et al., 2012).

Dean (2016) reporta que estas mujeres presentan una alta incertidumbre sobre como manejar su riesgo de cancer y sobre su situacion familiar. Quienes tienen mutaciones en el gen BRCA enfrentan decisiones importantes en su vida (Underhill y Crotser, 2014), por ejemplo, opciones de reduccion de riesgo a cancer y a quien y como comunicar el resultado (Cruzado, 2010).

La National Cancer Comprehensive Network (NCCN) recomienda que las mujeres diagnosticadas con cancer de mama con criterios para cancer hereditario, reciban Asesoramiento Genetico Oncologico (AGO) y si es necesario un test genetico (NCCN, 2016). El AGO es de inido por Cruzado y Olivares (2005) como un proceso de comunicacion en el que se informa y se ayuda a comprender a los pacientes sobre su riesgo de cancer y sus posibilidades de heredarlo a sus hijos. Uno de sus objetivos es proporcionar informacion para la toma de decisiones enfocadas en la reduccion de riesgo de cancer, para el paciente y sus familiares. Esto de acuerdo a sus valores y siempre con el apoyo del profesional de la salud (Cruzado, 2010). Las personas que acuden al AGO ven al profesional de la salud como un apoyo para la interpretacion de sus resultados y una guia para el proceso de toma de decisiones (Underhill y Crotser, 2014).

Esta toma de decisiones esta in luenciada por una serie de factores psicosociales. En un meta-analisis realizado por Howard, Balneaves y Bottor (2009) encontraron que la decision de realizarse una cirugia pro ilactica, depende de: la percepcion del riesgo de tener cancer, estres relacionado a esta enfermedad, ansiedad, preocupacion y la presencia de familiares afectados por cancer. A las mujeres jovenes que no tenian hijos, les resulto desa iante someterse a una OP pues afectaba su plani icacion familiar. Por su parte, Underhill y Crotser (2014) reportaron que algunas mujeres deciden no realizarse la cirugia pro ilactica y mantenerse solamente bajo vigilancia medica, para mantener la fertilidad.

En este sentido, Cruzado (2010) a irmo que, en las decisiones de estos pacientes, in luyen sus valores personales, entendidos como aquellos aspectos importantes en la vida del individuo (Mendoza, Jofre y Valenzuela, 2006), encontrando un fuerte con licto decisional en quienes no tienen claridad en estos valores personales.

Schwartz y sus colaboradores (2009) realizaron una intervención para ayudar en la toma de decisiones a portadores de mutación genética en BRCA 1/2, y encontraron que sus decisiones sobre la realización de cirugías profilácticas, dependían de sus valores personales, es decir, de las prioridades que tenían con relación a su salud, y a su familia, entre otras. Además, identificaron que estas mujeres enfrentan sus decisiones cargadas de emoción.

Por otro lado, algunas de las implicaciones psicosociales, tras recibir la noticia de mutación en BRCA1/2, se encuentra la ansiedad, depresión, preocupaciones sobre el riesgo de cáncer, relacionadas a los costos del screening y la cirugía profiláctica, problemas de pareja y familia, sentimientos de culpa por heredar a los hijos la mutación y discriminación social o laboral por ser portadora de mutación (Cruzado et al., 2007; Dean, 2016; Gonzalez-Ramirez et al., 2016; Tilburt et al., 2011).

En un meta-análisis realizado por Eijzena et al. (2014), encontraron que las reacciones emocionales giran en torno a los siguientes temas: a) afrontamiento al riesgo de cáncer, b) aspectos prácticos, c) aspectos de la familia, d) temas relacionados a los hijos, e) vivir con el cáncer y f) emociones. Ante ello, se ha reportado la necesidad de apoyo psicológico en portadores de mutación genética en BRCA 1/2 (Cruzado et al., 2007; Ringwald et al., 2016).

El propósito del presente trabajo fue conocer la toma de decisiones respecto a su salud, los valores personales y el impacto emocional en pacientes con cáncer de mama con mutación genética en BRCA1/2.

MÉTODO

Participantes

Se realizó un estudio genético a 180 participantes, los cuales fueron reclutados en el Instituto Jalisciense de Cancerología (IJC) y en el Programa de Asesoramiento Genético Oncológico (PAGO) del Centro Universitario de Ciencias de la Salud de la Universidad de Guadalajara. De los 180 participantes, catorce obtuvieron resultados positivos a mutación deletérea de los genes BRCA 1/2. De estas catorce personas, dos fallecieron, dos no aceptaron participar en la evaluación psicológica y el resto no completaron las evaluaciones. Finalmente, cuatro pacientes ingresaron al estudio, las cuales fueron mujeres que habían recibido diagnóstico de cáncer de mama. En la tabla 1 se observan las características sociodemográficas y clínicas de las participantes.

Instrumentos

Para evaluar la toma de decisiones se utilizó la Escala de Conflicto Decisional (ECD; O'Connor, 1995), que consiste en 16 ítems en escala Likert (0=*totalmente de acuerdo*, 2=*de acuerdo*, 3=*indiferente*, 4=*en desacuerdo* y 5=*totalmente en desacuerdo*). Evalúa la incertidumbre respecto a qué curso de acción tomar, conocimiento acerca de las opciones, valores que la persona le asigna a las opciones, participación de otros en el proceso de toma de decisión y la decisión efectiva y satisfactoria para el sujeto que ya ha tomado la decisión. Puntuaciones

Tabla 1

Características sociodemográficas y clínicas de las participantes.

Número de participante	Edad	Estado civil	Nivel de escolaridad	Ocupación	Número de hijos	Tiempo de dx de cáncer	Estado actual de enfermedad
1	39	Separada	Carrera técnica	Secretaria	No tiene	4 años	Seguimiento
2	62	Separada	Maestría	Jubilada	1 hija	20 años (1er. dx) 2 años (2do. dx)	Seguimiento
3	39	Casada	Bachillerato técnico	Hogar	2 hijas y 1 hijo	1.5 años	Tratamiento (Quimioterapia)
4	37	Separada	Licenciatura	Ventas	1 hija	3 años	Seguimiento

elevadas en la subescala de incertidumbre sugieren un mayor conflicto decisional (Urrutia, Campos y O'Connor, 2008), relacionándose con una menor información acerca de las opciones, riesgos y beneficios, además con una mayor inseguridad de los valores personales en la toma de decisiones (O'Connor, 1995), por lo que para el presente estudio se consideró esta subescala para determinar si presentaba conflicto decisional. La ECD se ha validado en países latinoamericanos, obteniendo un alfa de Cronbach de .80 (Urrutia et al., 2008) y una adecuada validez de constructo, evaluado a través de las relaciones entre las subescalas (Koedoot et al., 2001).

Para explorar los valores personales que otorgaban las participantes a las diversas opciones que tenían, se utilizó una hoja de trabajo basada en las publicadas por Cruzado (2010) e Izquierdo y Blasco (2010). Consiste en cinco columnas, en las cuales se anotan las distintas opciones, los beneficios y riesgos percibidos de estas opciones, así como el valor atribuido a los mismos. Se pidió que puntuaran del 1 al 5 según el grado de importancia.

Para evaluar el impacto emocional, los instrumentos utilizados fueron la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS, por sus siglas en inglés), la Escala de Impacto del Evento Revisada (IES-R, por sus siglas en inglés) y se realizó la pregunta: “¿Qué significado tiene para usted el resultado del estudio genético?” de la entrevista psicológica en salud creada por los autores de la presente investigación (González-Ramírez et al., 2017). La respuesta fue transcrita y se presenta de manera textual en el apartado de resultados.

El HADS consiste en 14 ítems en escala Likert, que evalúan síntomas de ansiedad y depresión en pacientes no psiquiátricos (Robles García, Morales Chávez, Jiménez Pérez y Morales Romero, 2009). Puntuaciones entre 0-7 indican *normalidad*, de 8-10 *límite* y puntuaciones mayores a 10 indican *comorbilidad*. Ha mostrado una adecuada consistencia interna en pacientes oncológicos mexicanos, obteniendo un alfa de Cronbach de .86 y una validez concurrente adecuada, obtenida a partir de asociaciones significativas con el Inventario de Depresión de Beck y el Inventario de Ansiedad de Beck (Galindo-Vázquez et al., 2015).

Por su parte, la IES-R (Christianson y Marren, 2012) está conformada por 22 ítems en escala Likert (1=*Nada*, 2=*Poco*, 3=*Regular*, 4=*Mucho* y 5=*Muchísimo*) y contempla tres dimensiones:

pensamientos intrusivos, evitación e hiperactivación. Ha mostrado un α de Cronbach de .98 en población latinoamericana, además de una adecuada validez convergente, al relacionarla con pruebas criterio, tales como el BDI y las Subescalas de Ansiedad y Trastornos Somatomorfos (Caamano et al., 2011).

Procedimiento

El diseño implementado fue $n=1$ con réplicas ya que se hizo énfasis en la evaluación de necesidades específicas en una muestra pequeña de casos tipo, por lo que se analizaron los resultados de forma individual.

Las pacientes acudieron a su primera cita con la genetista, en la cual firmaron el consentimiento informado y se les tomó una muestra sanguínea para la realización del estudio genético. En la segunda cita con la genetista, se les entregó el resultado del estudio genético y se derivó a psicología. En la primera cita con el psicólogo se aplicaron los instrumentos del presente estudio y se volvió a tener contacto con ellas, en un lapso de uno a doce meses después, para evaluar la ejecución de la decisión.

Aspectos éticos

La carta de consentimiento informado se firmó en la primera visita con la genetista, en la cual, además de informar a la paciente sobre el proceso del estudio genético, los fines de investigación guiados por las normas éticas nacionales e internacionales, se especificó sobre la evaluación y seguimiento psicosocial. Este estudio recibió la aprobación de las Comisiones de Ética e Investigación del Instituto Jalisciense de Cancerología (número de aprobación: 004/12) y de la Universidad de Guadalajara (número de aprobación: C.I. 035-2011).

Resultados

Debido al diseño del estudio, se presentan los resultados por cada paciente.

Participante 1

La participante uno no presentó ansiedad ni depresión, sin embargo, obtuvo puntuaciones altas en la IES-R (25 puntos), particularmente en la dimensión de “hiperactivación” (13 puntos), la cual está asociada con enojo, irritabilidad, hipervigilancia, dificultad para concentración, sobresalto, etcétera. Además de estos síntomas detectados con la escala, comentó que el resultado positivo tuvo un impacto en ella, refiriendo, ante la pregunta acerca del significado del resultado: *“Me signifi ca que estoy defectuosa. Pienso en la posibilidad de que pueda aparecer (el cáncer). Tengo varias opciones y hay que asimilarlas todas”*. Su incertidumbre era relacionada a la realización de la OP; las ventajas y desventajas en relación a la cirugía pueden observarse en la tabla 2. Tres meses después se contactó a la participante, para evaluar la toma de decisiones y reportó haberse realizado la OP.

Participante 2

La participante dos fue la única paciente que reportó niveles altos de ansiedad según el HADS (13 puntos), sin embargo, con base en la escala IES, no obtuvo puntajes altos. En la sub escala de depresión del HADS, obtuvo niveles normales. Reportó que su mayor preocupación sobre el resultado positivo del estudio genético fue por las posibles afectaciones psicológicas al compartir la noticia con su hija de 27 años, incluso ante la pregunta “¿Qué significado tiene para usted el resultado del estudio genético?”, respondió: *“Si yo hubiera sabido de este resultado antes de tener a mi hija, no la hubiera tenido”*.

Ante las sugerencias médicas de realizarse las cirugías profilácticas, enseguida decidió que no se realizaría ninguna cirugía, debido a las incomodidades que estas generan, por lo que su incertidumbre se orientaba a la comunicación del resultado del estudio genético a su hija. Menciono algunas ventajas y desventajas de tomar esa decisión (tabla 2).

Doce meses después, se contactó a la participante dos y menciono que finalmente había decidido comunicarle el resultado a su hija. Respecto a las cirugías profilácticas seguía considerando la decisión de no realizarlas.

Participante 3

La participante tres no presentó ansiedad ni depresión, ni tampoco puntuaciones altas en la IES-R. Lo que se comentó ante la pregunta del significado, pues respondió: *“Es algo para mí normal, no le tomo mayor preocupación. Será como yo soy muy católica, eso me ayuda a sobrellevarlo mejor”*. No obstante, de manera similar a la participante dos, menciono que su preocupación era la reacción de su hija, argumentando: *“Me preocuparía mi hija de 18 años, no sé cómo reaccionaría si le dijera que tuviera mutación, porque ella es muy sensible”*.

La incertidumbre de la participante tres se enfocaba en la realización de la OP, ya que era una de las recomendaciones médicas. Las ventajas y desventajas identificadas se observan en la tabla 2. Al contactarla aproximadamente tres meses después, encontramos que la participante se realizó la OP.

Participante 4

La participante cuatro no alcanzó un puntaje para calificarse con ansiedad ni depresión según el HADS, aunque sí presentó algunos síntomas (6 puntos). No obstante, según la IES-R, obtuvo un puntaje alto (26 puntos), particularmente en la dimensión de “evitación”. Ante la pregunta del significado, menciono: *“Significa pausa y control, porque yo suelto el tema de cáncer muy fácil. Suelto me reíero como a descuidar mi alimentación y ejercicio”*. La incertidumbre de la participante cuatro se enfocaba a la realización de la OP y de la MP. Las ventajas y desventajas que ella otorgó a ambas cirugías, pueden observarse en la tabla 2. En el contacto que se tuvo con esta participante, un mes después, se encontró que no se había realizado las cirugías recomendadas por la genetista, y que había decidido posponerlas por un tiempo indefinido.

Tabla 2

Valores personales de las participantes.

Participante	¿Qué tan importante es para ti este pro? (del 1-5)	Pros	Opción	Contra	¿Qué tan importante es para ti este contra? (del 1-5)
1	5	Reducción de riesgo	Cirugía profiláctica de ovarios	Dolor	4
	5	Vida		No tener hijos	3
				Menopausia	2
2	5	Prevención	Comunicación del resultado a su hija	La preocuparía	5
	5	Detección oportuna		Viviría con miedo	5
	4	Ella (su hija) decidiría qué hacer		Va a casarse pronto	4
3	5	No tendría preocupaciones de cáncer	Cirugía profiláctica de ovarios	Es doloroso	4
	5	Podría estar con mis hijos más tiempo		No podré moverme. Incapacidad	4
	5	Tranquilidad		Menopausia	5
4	5	Seguridad de salud	Cirugía profiláctica de ovarios y mama	Dolor	5
	5	No tener cáncer		Desactivación laboral y personal	5
	4	No tener la regla		Menopausia	4
	5	Vida, bajar el riesgo a morir			

Discusión

La propuesta del presente estudio fue evaluar toma de decisiones, los valores personales y el impacto emocional en mujeres mexicanas con cáncer de mama que habían recibido la noticia de mutación deletérea en los genes BRCA 1/2. Nuestro estudio pretende aportar datos a la investigación e intervención en pacientes mexicanas portadoras de mutación en BRCA 1/2, ya que se han encontrado diferencias en los servicios de genética, dependiendo del contexto del servicio de salud (Aarden, 2016).

En cuanto a nuestros resultados, se encontraron niveles altos de ansiedad en dos de las cuatro pacientes evaluadas, esto tras recibir el resultado del estudio genético. Fueron ellas (participante dos y cuatro) quienes no se sometieron a la cirugía profiláctica recomendada por los médicos. Se ha reportado en la literatura que las pacientes que no se realizan mastectomías profilácticas son más propensas a tener ansiedad (Hatcher, Fallowfield y A'Hern, 2001). En contraste, quienes decidieron realizarse la OP, no presentaron ansiedad y sus valores fueron clave para su toma de decisiones, ya que otorgaban más importancia a su tranquilidad, a conservar la vida, disminuyendo el riesgo a tener cáncer al realizarse la cirugía profiláctica.

Por otro lado, la participante cuatro, quien no se realizó las cirugías pro lácticas, pese a que considero ventajas de estas, también le otorgo una mayor importancia al dolor después de la cirugía, así como la “desactivación” laboral y personal. Además, obtuvo puntajes altos en evitación, los cuales se asocian con rehuir situaciones, ideas o sentimientos acerca del suceso (Christianson y Marren, 2012). En relación a lo anterior, Buchanan et al. (2016) encontraron que personas más jóvenes con esta mutación, son menos propensas a llevar a cabo recomendaciones en su salud. Por su parte, Christie et al. (2012) sugieren que las pacientes que se someten a una cirugía pro láctica, tienen mayor comprensión de los riesgos y beneficios de las cirugías, presentando menor conflicto decisional y promoviendo decisiones informadas respecto a sus tratamientos.

La participante uno, quien presentó mayores niveles de hiperactivación, manifestó preocupación ante la posibilidad de que vuelva a aparecer el cáncer, verbalizando además sentirse “defectuosa” ante la mutación genética. De forma similar, Voorwinden y Jaspers (2016), encontraron que las pacientes con esta mutación genética, tenían preocupaciones con relación al cáncer. Por su parte, la participante tres no presentó afectación emocional ante la noticia de mutación genética, comentando que la religión pudo haber influido para no tener tanta preocupación en relación a esta noticia; en este sentido, existe bastante literatura que habla acerca de la religión como estrategia de afrontamiento en pacientes oncológicos (Ng, Mohamed, Sulaiman y Zainal, 2016; Pascoe y Edvardsson, 2016; Patel-Kerai, Harcourt, Rumsey, Naqvi y White, 2016).

En la evaluación de los significados, se reflejan preocupaciones, como las que manifiestan la participante dos y la participante tres, en relación a la posibilidad de que sus hijas puedan heredar la mutación genética. Dean (2016), encontró en esta población, preocupaciones importantes ante la posibilidad de que sus hijos experimenten lo que ellas vivieron.

En acuerdo con los valores personales en la toma de decisiones de las cuatro pacientes estudiadas, las ventajas y desventajas de la cirugía pro láctica expresadas por ellas, fueron la reducción de la posibilidad de cáncer y conservar la vida. Las desventajas de la cirugía pro láctica, fueron el dolor y la menopausia adelantada. Esto coincide en la revisión sistemática realizada por Yao, Sisco, y Bedrosian (2016), en la cual encontraron que la supervivencia, la reducción de riesgo de un segundo cáncer y el miedo a una recurrencia, son las razones importantes para decidir someterse a una MP. En esta misma revisión, también se encontró que las preocupaciones estéticas influyen en la toma de decisiones de mujeres jóvenes, no así en mujeres mayores. La toma de decisiones de estas cirugías pro lácticas, se ha relacionado con la ansiedad, preocupaciones en cáncer y la percepción de riesgo a esta enfermedad (Howard et al., 2009). Así mismo, en la decisión de realizarse una MP influye la percepción de control que se tenga sobre la decisión, así como por las creencias individuales (Richards et al., 2016).

Es importante ayudar a los participantes de AGO en la toma de decisiones, incluyendo información clara y precisa; así como una reflexión sobre los valores personales en cuanto a las diferentes opciones médicas, personales y familiares, tales como la comunicación y el manejo de riesgo de cáncer en los hijos. Es crucial brindar una educación adecuada y exponer expectativas realistas de la cirugía, para generar una respuesta adaptativa en las pacientes.

Es importante ayudar a los participantes de AGO en la toma de decisiones, incluyendo informacion clara y precisa; así como una reflexión sobre los valores personales en cuanto a las diferentes opciones medicas, personales y familiares, tales como la comunicacion y el manejo de riesgo de cancer en los hijos. Es crucial brindar una educacion adecuada y exponer expectativas realistas de la cirugía, para generar una respuesta adaptativa en las pacientes.

En tal sentido, se ha reportado la importancia del trabajo multidisciplinario, incluyendo la evaluacion e intervencion psicologica pre y post quirurgica (Kwong y Chu, 2012).

Limitaciones y sugerencias

La cantidad de pacientes evaluadas fue una de las limitaciones de nuestro estudio, ya que solo fueron incluidas cuatro. Los resultados positivos a la mutacion genetica fueron pocos, ya que se utilizo el HISPANEL, que fue elaborado para la deteccion de algunas mutaciones de los genes BCRA prevalentes en la poblacion mexicana (Valdespino-Gomez y Valdespino-Castillo, 2016), sin embargo, actualmente se han identificado mas mutaciones geneticas distintas a BRCA asociadas a cancer de mama. Sin embargo, es importante realizar la secuenciacion completa de los genes BRCA 1/2 así como estudiar otros genes de alto riesgo para cancer de mama y ovario (Slavin et al., 2015). En la continuacion del presente estudio se contempla la secuenciacion completa de estos genes para incrementar el numero de pacientes con cancer hereditario real. Con lo anterior, se podran realizar evaluaciones psicologicas a una mayor cantidad de personas que tengan esta condicion, con la finalidad de obtener resultados generalizables a esta poblacion, a partir de analisis estadisticos.

Ademas, se pretende dar un seguimiento a mediano y largo plazo a las cuatro participantes, mas las que se han incluido despues de este estudio, para evaluar los factores que, segun la literatura, son los que mas influyen las decisiones tomadas y que afectan otros aspectos de la vida relacionados con su salud y generar intervenciones psicologicas en funcion de cada paciente.

Conflicto de intereses

Los autores de este trabajo declaran que no existe conflicto de intereses.

Agradecimientos

Los autores quieren agradecer a Consejo de Ciencia y Tecnologia (CONACyT), por el apoyo recibido a traves de la Maestria de Psicologia de la Salud de la Universidad de Guadalajara.

Referencias

- Aarden, E. (2016). Translating genetics beyond bench and bedside: A comparative perspective on health care infrastructures for 'familial' breast cancer. *Applied & Translational Genomics*, 11, 48-54. doi:10.1016/j.atg.2016.09.001
- Buchanan, A. H., Voils, C. I., Schildkraut, J. M., Fine, C., Horick, N. K., Marcom, P. K., . . . Skinner, C. S. (2016). Adherence to Recommended Risk Management among Unaffected Women with a BRCA Mutation. *Journal of Genetic Counseling*, 26(1), 79-92. doi:10.1007/s10897-016-9981-6
- Caamaño, L., Fuentes, D., González, L., Melipillán, R., Sepúlveda, M. y Valenzuela, E. (2011). Adaptación y validación de la versión chilena de la escala de impacto de evento-revisada (EIE-R). *Revista Médica de Chile*, 139, 1163-1168. Recuperado de <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rmc/v139n9/art08.pdf>
- Christianson, S. & Marren, J. (2012). The Impact of Event Scale - Revised (IES-R). *Medsurg Nursing Journal*, 21(5), 321-322. Recuperado de https://pdfs.semanticscholar.org/8b28/34a5d0cea7201350f69f1a2bc2c23_e967d.pdf
- Christie, J., Quinn, G. P., Malo, T., Lee, J. H., Zhao, X., McIntyre, J., . . . Vadaparampil, S. T. (2012). Cognitive and psychological impact of BRCA genetic counseling in before and after definitive surgery breast cancer patients. *Annals of Surgical Oncology*, 19(13), 4003-4011. doi:10.1245/s10434-012-2460-x
- Cruzado, J. A. (2010). La toma de decisión de los participantes en Consejo Genético Oncológico. *Psicooncología*, 7(2-3), 341-362. Recuperado de <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/PSIC1010220341A/15041>
- Cruzado, J. A. y Olivares, M. E. (2005). Comunicación en consejo genético. *Psicooncología*, 2(2-3), 269-284. Recuperado de <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0505230269A/16011>
- Cruzado, J. A., Pérez Segura, P. P. y Olivera, H. (2007). Consecuencias y necesidades de la intervención psicológica en consejo genético para mujeres en riesgo de cáncer de mama hereditario. *Psicooncología*, 4(2-3), 465-482. Recuperado de <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/PSIC0707220465A/15664>
- Dean, M. (2016). "It's not if I get cancer, it's when I get cancer": BRCA-positive patients' (un)certain health experiences regarding hereditary breast and ovarian cancer risk. *Social Science & Medicine*, 163, 21-27. doi:10.1016/j.socscimed.2016.06.039
- Eijzenga, W., Hahn, D. E., Aaronson, N. K., Kluijt, I. & Bleiker, E. M. (2014). Specific psychosocial issues of individuals undergoing genetic counseling for cancer - a literature review. *Journal of Genetic Counseling*, 23(2), 133-146. doi:10.1007/s10897-013-9649-4
- Galindo-Vázquez, O., Benjet, C., Juárez García, F., Rojas Castillo, E., Riveros Rosas, A., Aguilar Ponce, J. L., . . . Alvarado Aguilar, S. (2015). Propiedades psicométricas de la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS) en una población de pacientes oncológicos mexicanos. *Salud Mental*, 38(4), 253-258. doi:10.17711/SM.0185-3325.2015.035
- García, C. & Powell, C. B. (2015). A comprehensive approach to the identification and management of the BRCA patient. *Obstetrical Gynecological Survey*, 70(2), 131-143. doi:10.1097/OGX.0000000000000156
- Godino, L., Razzaboni, E., Bianconi, M. & Turchetti, D. (2016). Impact of Genetic Counseling in Women with a Family History of Breast Cancer in Italy. *Journal of Genetic Counseling*, 25(2), 405-411. doi:10.1007/s10897-015-9884-y

- González Ramírez, L. P., De la Roca Chiapas, J. M., Daneri Navarro, A., Colunga Rodríguez, C., Contreras, A. M., Martínez Arriaga, R., . . . Ocegüera Villanueva, A. (2016). Consejo genético oncológico: las aplicaciones de la Psicooncología. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 15(3), 145-149. doi:10.1016/j.gamo.2016.05.006
- González-Ramírez, L. P., Martínez-Arriaga, R., Camacho-Cardenas, E., Del Toro-Valero, A., Ocegüera-Villanueva, A., Zagame, L., . . . Daneri-Navarro, A. (2017). Evaluation of psychosocial aspects in participants of cancer genetic counseling. *Hereditary Cancer in Clinical Practice*, 15(13), doi:10.1186/s13053-017-0073-x
- Hatcher, M. B., Fallowfield, L. & A'Hern, R. (2001). The psychosocial impact of bilateral prophylactic mastectomy: prospective study using questionnaires and semistructured interviews. *British Medical Journal*, 322(7278), 76. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC26594/pdf/76.pdf>
- Howard, A. F., Balneaves, L. G. & Bottor, J. L. (2009). Women's decision making about risk-reducing strategies in the context of hereditary breast and ovarian cancer: a systematic review. *Journal of Genetic Counseling*, 18(6), 578-597. doi:10.1007/s10897-009-9245-9
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2015). Causas de defunción. Defunciones generales de mujeres por principales causas de mortalidad, 2014. Recuperado de <http://www3.inegi.org.mx/sistemas/sisept/Default.aspx?t=mdemo125&s=est&c=23589>
- Izquierdo, F. y Blasco, J. A. (2010). Herramienta de Ayuda para la Toma de Decisiones compartida en cáncer de mama. (UETS 09/07.). Madrid: Plan de Calidad para el SNS del MSPSI.
- Koedoot, N., Molenaar, S., Oosterveld, P., Bakker, P., de Grae, A., Nooy, M., . . . de Haes, H. (2001). The decisional conflict scale: further validation in two samples of Dutch oncology patients. *Patient Education and Counseling*, 45(3), 187-193. Doi:10.1016/S0738-3991(01)00120-3
- Kwong, A. & Chu, A. T. (2012). What made her give up her breasts: a qualitative study on decisional considerations for contralateral prophylactic mastectomy among breast cancer survivors undergoing BRCA1/2 genetic testing. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 13(5), 2241-2247.
- Mendoza, S., Jofré, V. y Valenzuela, S. (2006). La toma de decisiones en salud y el modelo conceptual de Ottawa. *Investigación y Educación en Enfermería*, 24(1), 86-92. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/iee/v24n1/v24n1a09.pdf>
- National Cancer Comprehensive Network (2016). Clinical Practice Guidelines in Oncology. Genetic/Familial High Risk Assessment: Breast and Ovarian. Recuperado de https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/f_guidelines.asp
- Ng, G. C., Mohamed, S., Sulaiman, A. H. & Zainal, N. Z. (2016). Anxiety and Depression in Cancer Patients: The Association with Religiosity and Religious Coping. *Journal of Religion and Health*. doi:10.1007/s10943-016-0267-y
- O'Connor, A. M. (1995). Validation of a Decisional Conflict Scale. *Medical Decision Making*, 15, 25-30. doi:10.1177/0272989X9501500105
- Pascoe, E. C. & Edvardsson, D. (2016). Which coping strategies can predict beneficial feelings associated with prostate cancer? *Journal of Clinical Nursing*. doi:10.1111/jocn.13300
- Patel-Kerai, G., Harcourt, D., Rumsey, N., Naqvi, H. & White, P. (2016). The psychosocial experiences of breast cancer amongst Black, South Asian and White survivors: do differences exist between ethnic groups? *Psychooncology*. doi:10.1002/pon.4187

- Richards, I., Tesson, S., Porter, D., Phillips, K. A., Rankin, N., Musiello, T., . . . Butow, P. (2016). Predicting women's intentions for contralateral prophylactic mastectomy: An application of an extended theory of planned behaviour. *European Journal of Oncology Nursing*, 21, 57-65. doi:10.1016/j.ejon.2015.12.002
- Ringwald, J., Wochnowski, C., Bosse, K., Giel, K. E., Schaeler, N., Zipfel, S. & Teufel, M. (2016). Psychological distress, anxiety, and depression of cancer-affected BRCA1/2 mutation carriers: a systematic review. *Journal of Genetic Counseling*, 25(5). doi:10.1007/s10897-016-9949-6
- Robles García, R., Morales Chávez, M., Jiménez Pérez, L. M. y Morales Romero, J. (2009). Depresión y ansiedad en mujeres con cáncer de mama: el papel de la afectividad y el soporte social. *Psicooncología*, 6(1), 191-201. Recuperado de <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909120191A/15328>
- Schwartz, M. D., Valdimarsdottir, H. B., DeMarco, T. A., Peshkin, B. N., Lawrence, W., Rispoli, J., . . . Komaridis, K. (2009). Randomized trial of a decision aid for BRCA1/BRCA2 mutation carriers: impact on measures of decision making and satisfaction. *Health Psychology*, 28(1), 11-19. doi:10.1037/a0013147
- Slavin, T. P., Niell-Swiller, M., Solomon, I., Nehoray, B., Rybak, C., Blazer, K. R. & Weitzel, J. N. (2015). Clinical Application of Multigene Panels: Challenges of Next-Generation Counseling and Cancer Risk Management. *Frontiers in Oncology*, 5, 208. doi:10.3389/fonc.2015.00208
- Tilburt, J. C., James, K. M., Sinicrope, P. S., Eton, D. T., Costello, B. A., Carey, J., . . . Murad, M. H. (2011). Factors influencing cancer risk perception in high risk populations: a systematic review. *Hereditary Cancer in Clinical Practice*, 9(2), doi:10.1186/1897-4287-9-2
- Underhill, M. L. & Crotser, C. B. (2014). Seeking balance: decision support needs of women without cancer and a deleterious BRCA1 or BRCA2 mutation. *Journal of Genetic Counseling*, 23(3), 350-362. doi:10.1007/s10897-013-9667-2
- Unukovych, D., Sandelin, K., Liljegren, A., Arver, B., Wickman, M., Johansson, H. & Brandberg, Y. (2012). Contralateral prophylactic mastectomy in breast cancer patients with a family history: a prospective 2-years follow-up study of health related quality of life, sexuality and body image. *European Journal of Oncology Nursing*, 48(17), 3150-3156. doi:10.1016/j.ejca.2012.04.023
- Urrutia, M., Campos, S. y O'Connor, A. (2008). Validación de una versión en español de la Escala de Conflicto Decisional. *Revista Médica de Chile*, 136, 1439-1447. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/1771/177116655010.pdf>
- Vadaparampil, S. T., McIntyre, J. & Quinn, G. P. (2010). Awareness, perceptions, and provider recommendation related to genetic testing for hereditary breast cancer risk among at-risk Hispanic women: similarities and variations by sub-ethnicity. *Journal of Genetic Counseling*, 19(6), 618-629. doi:10.1007/s10897-010-9316-y
- Valdespino-Gómez, V. M. y Valdespino-Castillo, V.E. (2016). Utilidad de la consulta oncogenética molecular en individuos adultos con cáncer familiar. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 53(3), 364-74. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=457745710015>
- Voorwinden, J. S. & Jaspers, J. P. (2016). Prognostic Factors for Distress After Genetic Testing for Hereditary Cancer. *Journal of Genetic Counseling*, 25(3), 495-503. doi:10.1007/s10897-015-9894-9
- Yao, K., Sisco, M. & Bedrosian, I. (2016). Contralateral prophylactic mastectomy: current perspectives. *International Journal of Womens Health*, 8, 213-223. doi:10.2147/IJWH.S82816