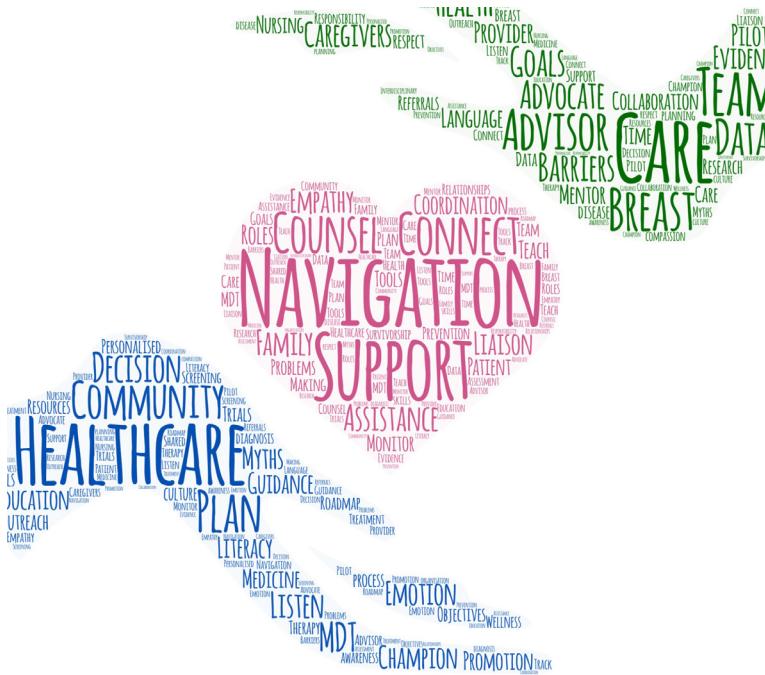


# ASESORANDO AL PACIENTE CON CÁNCER DE MAMA

## *Una guía para entornos de bajos recursos*



En colaboración con  
Breast Course for Nurses y RAD-AID International

## Prólogo

Según la Organización Mundial de la Salud, el cáncer de mama sigue siendo una de las principales causas de muerte entre las mujeres de todo el mundo, así como el cáncer más común ([https://www.who.int/news-room/fact-sheets detail/breast-cancer](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/breast-cancer)). La detección y el tratamiento precoces han demostrado su eficacia para mejorar los pronósticos de salud y salvar vidas en países con altos recursos y es necesario aplicarlos en entornos de bajos recursos. El establecer vías de atención fiables es esencial para el manejo de las pacientes con cáncer de mama.

Este recurso sirve de guía para el personal sanitario en el asesoramiento de la atención mamaria, de modo que las personas sean derivadas a otros servicios de diagnóstico y tratamiento cuando proceda. Aunque gran parte de la información es relevante para cualquier asesor de pacientes, el contenido está dirigido específicamente a los trabajadores de la salud en entornos de bajos recursos.

El desarrollo de este recurso para el asesoramiento de pacientes surgió de la colaboración entre el Breast Course for Nurses (BCN), una organización sudafricana sin fines de lucro que forma a personal sanitario en salud mamaria, y RAD-AID International, una organización sin fines de lucro que presta servicios de radiología y educación en países de bajos recursos para mejorar la salud mundial.

Esperamos que el siguiente módulo de 3 partes proporcione al lector contenidos y recursos prácticos y aplicables para ayudar a los asesores de pacientes a lo largo de su proceso oncológico en el entorno de la asistencia sanitaria. La información puede adaptarse a las necesidades de los sistemas sanitarios específicos de cualquier área.

### Breast Course for Nurses

[www.breastcourse4nurses.co.za](http://www.breastcourse4nurses.co.za)



### RAD-AID International

[www.rad-aid.org](http://www.rad-aid.org)



## ÍNDICE DE CONTENIDOS

### Prólogo

<b>Parte 1: Principios del tratamiento del cáncer de mama siguiendo la línea de cuidados continuos.....</b>	<b>6</b>
Anatomía de las mamas .....	7
Afecciones benignas de las mamas .....	12
Diagnóstico y tratamiento de los síntomas mamarios comunes .....	25
Cáncer .....	27
Detección del cáncer de mama en mujeres asintomáticas (prevención primaria, secundaria y terciaria).....	38
Estudios especiales de las mamas .....	40
Principios de grado y etapa .....	43
Cómo entender un informe de radiología .....	46
Cómo entender un informe de patología.....	50
Manejo del cáncer de mama, incluyendo los procesos y tratamientos de la enfermedad .....	53
Seguimiento del paciente y supervivencia .....	70
Impacto del cáncer de mama en la paciente y la familia que convive con la enfermedad .....	74
Autodefensa .....	79
Cuidados paliativos .....	81

<b>Parte 2: Rol del asesor de salud mamaria .....</b>	<b>86</b>
Qué es un asesor del paciente y la historia detrás de el .....	87
Ámbito de ejercicio .....	92
* <i>Actividad 2.1</i> .....	98
Competencias principales .....	99
* <i>Actividad 2.2</i> .....	100
Atributos y características del asesor de salud mamaria .....	103
Descripción del trabajo .....	106
Identificando y abordando las barreras que dificultan la atención sanitaria .....	110
* <i>Actividad 2.3</i> .....	116
Vías de derivación y líneas de tiempo .....	117
* <i>Actividad 2.4</i> .....	124
* <i>Actividad 2.5</i> .....	124
* <i>Actividad 2.6</i> .....	124
Comunicación y defensa .....	125
* <i>Actividad 2.7</i> .....	127
* <i>Actividad 2.8</i> .....	129
Sensibilidad cultural y competencia .....	130
* <i>Actividad 2.9</i> .....	135
Entendiendo la alfabetización sanitaria .....	137
* <i>Actividad 2.10</i> .....	143
Recursos comunitarios y servicios de apoyo a los pacientes .....	150
* <i>Actividad 2.11</i> .....	154
Evaluación de las necesidades del paciente y la comunidad .....	155
* <i>Actividad 2.12</i> .....	156
<i>Respuestas de la actividad</i> .....	158

<b>Parte 3: Principios generales del asesoramiento en salud mamaria.....</b>	<b>160</b>
Definir misión, metas y objetivos .....	161
Beneficios de un programa de asesoramiento sobre salud mamaria .....	164
* <i>Actividad 3.1</i> .....	166
Participación de la comunidad y divulgación para reforzar los recursos de los pacientes .....	167
* <i>Actividad 3.2</i> .....	172
Necesidades psicosociales y físicas a lo largo del proceso de la enfermedad .....	173
* <i>Actividad 3.3</i> .....	178
Herramientas usadas durante el asesoramiento .....	180
* <i>Actividad 3.4</i> .....	194
Educación del paciente a lo largo del proceso asistencial .....	195
* <i>Actividad 3.5</i> .....	195
Importancia de la comunicación multidisciplinaria y el trabajo en equipo .....	199
* <i>Actividad 3.6</i> .....	199
* <i>Actividad 3.7</i> .....	204
Recopilación de datos .....	206
Recursos: libros, sitios web, cursos .....	212
* <i>Actividad 3.8</i> .....	213

#### **Acknowledgment / Contributors**

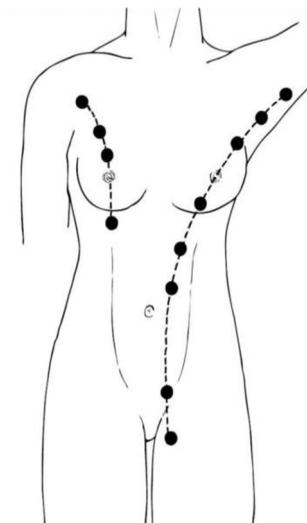
## PARTE 1

### *Principios del tratamiento del cáncer de mama: Siguiendo la línea de cuidados continuos*

## ANATOMÍA DE LAS MAMAS

### ¿Qué son las mamas?

- ✿ Glándulas especialmente modificadas en la piel presentes en todos los bebés al nacer.
- ✿ Generalmente hay una mama a cada lado (izquierdo y derecho) del pecho.
- ✿ En ocasiones, pueden existir una o más mamas adicionales (adicionales) a lo largo de la "línea mamaria" desde la axila hasta la ingle, lo cual es normal.



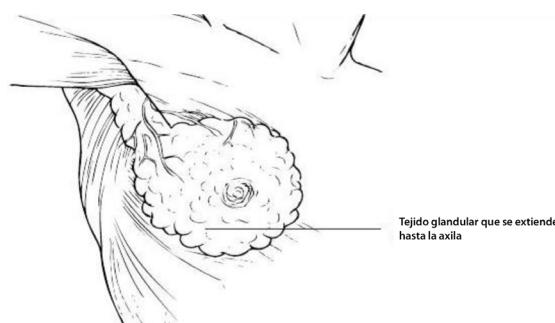
### Las mamas normales al nacer:

- ✿ El desarrollo es el mismo en niños y niñas recién nacidos
- ✿ Todos los bebés nacen con pezones y pequeñas cantidades de tejido mamario
- ✿ Los pezones y la areola están bien desarrollados

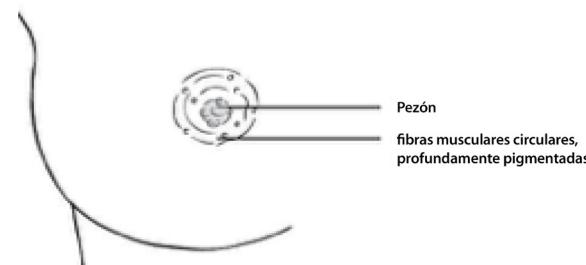
- Botón mamario debajo de los pezones
- Las mamas en recién nacidos pueden estar ligeramente dilatadas
- Pueden aumentar su tamaño durante algunas semanas e incluso producir pequeñas cantidades de leche
- Esto desaparece al cabo de unos meses al dejar de producirse hormonas sexuales
- Un tejido especial bajo el pezón crecerá posteriormente para formar los senos en las mujeres

### ¿Cómo es la estructura de una mama madura normal?

- Consiste en:
  - ✓ El pezón y la areola
  - ✓ Alrededor de otros 10 lóbulos
  - ✓ Tejido fibroso y tejido adiposo
- Tiene forma de pera y la parte posterior del tejido mamario se extiende por debajo del brazo.
- Algunas mujeres tienen tejido mamario que puede palparse en la axila y que puede ser más notorio durante el embarazo.



- La areola es más oscura o pigmentada
- Bajo la piel de la areola hay un círculo muscular que se contrae cuando se toca el pezón o la areola.
- La areola tiene glándulas sudoríparas que pueden verse como puntos pálidos ligeramente elevados.
- El CAP es frágil y, para evitar traumatismos e infecciones, no debe apretarse de forma rutinaria.

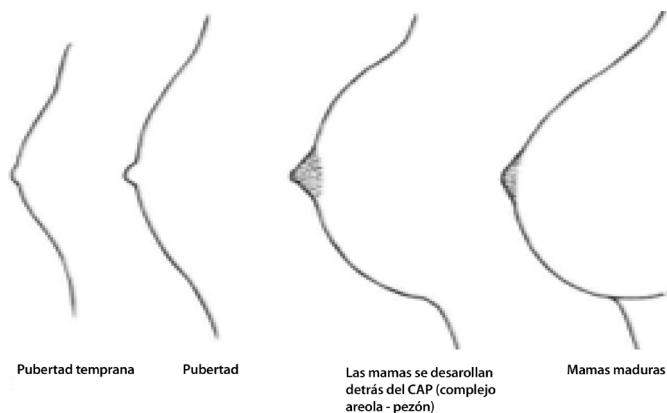


### Cambios que se producen con la edad: Desarrollo.

- El desarrollo del botón mamario puede comenzar a temprana edad, desde los 8 años, o a más tardar a los 15 años.
- Es normal que el crecimiento se produzca entre estas edades variables
- El crecimiento de las mamas comienza en el tejido situado debajo del pezón y la areola, y suele sentirse firme, como una masa
- Este tejido continuará desarrollándose hasta los 25 años
- A veces un pecho puede crecer antes que el otro
- Esto se llama asimetría y suele ser normal.

### ¿Cómo es la estructura de un pezón y areola normales?

- El complejo areola-pezón (CAP) está formado por el pezón, que generalmente sobresale, y la areola que lo rodea.



### Cambios que se producen con la edad: Ciclo menstrual.

- Es normal que las mamas cambien durante el mes cuando una mujer tiene el periodo o menstruación
- Las mamas pueden aumentar su tamaño y sentirse hinchados y sensibles antes de la de que comience el periodo
- Es habitual tener sensibilidad premenstrual.
- Si existen bultos en las mamas, éstos pueden parecer más grandes.
- Es más sencillo y cómodo para la mujer que le examinen los senos después de la menstruación y antes del día 14 del ciclo menstrual

### Cambios durante el embarazo:

- Los senos duplican su tamaño
- Cualquier crecimiento no canceroso o bulto normal, por ejemplo, un fibroadenoma, también puede duplicar su tamaño
- El pezón y la areola adquieren un color más oscuro / aumenta la pigmentación
- El cáncer puede presentarse durante el embarazo, pero es poco frecuente

### Cambios durante la lactancia:

- Justo antes de que nazca el bebé, las mamas producen calostro (a veces llamado la "primera leche")

- La primera leche es más espesa y un poco más pegajosa que la que se producirá días después.
- El calostro es muy saludable para los recién nacidos.
- La producción de leche aumenta durante los días siguientes al nacimiento.
- Cuando un bebé deja de ser amamantado, la producción de leche puede tardar unos días en detenerse

### Cambios que se producen con la edad: Menopausia.

- A medida que la mujer envejece y deja de tener el periodo o menstruación, se produce lo que llamamos menopausia.

### Fase involutiva

- Entre 35 y 55 años (puede prolongarse si la paciente recibe terapia hormonal sustitutiva)
- Los lobulillos, parte del tejido mamario que produce la leche, empiezan a encogerse
- Este proceso se conoce como atrofia.
- A medida que los lobulillos se atrofian, el tejido es sustituido por cambios fibroquísticos (pequeñas bolsas redondas que contienen un líquido parecido al agua)

### Mamas posmenopáusicas:

- Continúan aumentando de tamaño
- Los lobulillos se sustituyen por tejido graso.
- A medida que la mujer gana grasa, los senos pueden volverse más grandes.
- El tejido adiposo se siente más blando que el tejido lobular.
- La forma empieza a cambiar y es normal que los senos desciendan más.

*La definición de unas mamas o senos normales depende de la edad y de la fase de desarrollo de los mismos.*

## AFFECCIONES BENIGNAS DE LAS MAMAS

### ¿Qué significa benigno?

- = La afección (por ejemplo, un bulto en el pecho) no es maligna, no es cancerosa.
- ♦ Un bulto benigno puede aumentar de tamaño, pero no se extiende al tejido circundante ni a otras partes del cuerpo
- ♦ A medida que la mujer envejece, en las mamas se producen muchos cambios normales
- ♦ La mayoría se incluyen en el concepto de A.N.D.I = anomalías del normal desarrollo e involución de la mama
- ♦ ANDI incluye los cambios benignos producidos en las mamas por la edad

### Los cambios mamarios según la edad y el estado hormonal

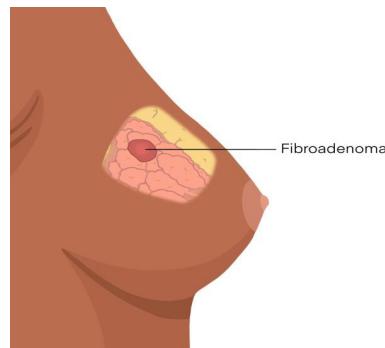
#### Edad

- ♦ Desarrollo: 15-25 años
- ♦ Actividad cíclica: 25-45 años
- ♦ Involución: 35-55 años

#### Estado hormonal

- ♦ Embarazo
- ♦ Lactancia

### 1. Fibroadenoma:



#### Generalidades

- ♦ Común entre los 15-35 años
- ♦ Bulto proliferativo
- ♦ Un fibroadenoma o muchos fibroadenomas (fibroadenomata)
- ♦ No está asociado con malignidad si aparece por primera vez en el grupo de edad adecuado; sin embargo, deben tenerse en cuenta los antecedentes familiares de cáncer de mama
- ♦ Puede presentar cambios de tamaño cílicos mensualmente y aumentar notablemente durante el embarazo (vuelve a su tamaño original o incluso más pequeño después del embarazo).

#### Diagnóstico

(Todas las mujeres con una nueva masa en las mamas deben volver a examinarse en un periodo de 2 meses).

- ♦ Triple evaluación:
  - ✓ Hallazgo(s) del diagnóstico clínico: redondo y desplazable, gomoso
  - ✓ Hallazgo(s) citológico(s): patrón distintivo (generalmente es mejor confirmar el diagnóstico mediante biopsia por punción con aguja gruesa).)
  - ✓ Hallazgo(s) ecográfico(s): masa blanda
  - ✓ Hallazgo(s) mamográfico(s) si tiene más de 40 años: redondo y blanco

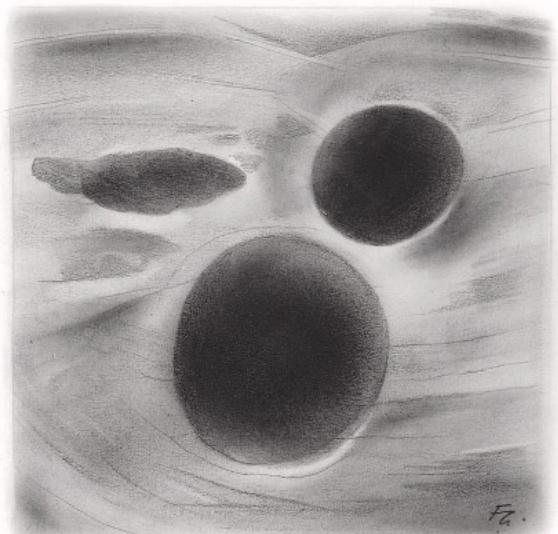
#### Manejo

- ♦ Lo más importante es asegurarse que la mujer tiene un fibroadenoma y no cáncer de seno
- ♦ Toda mujer con un nuevo bulto en la mama <25 años debe someterse a un seguimiento clínico a los 4 meses. Si se observa un aumento del tamaño del bulto, es necesario realizar más pruebas
- ♦ Toda mujer con un nuevo bulto en la mama >25 años debe someterse a citología + ecografía
- ♦ Toda mujer con un nuevo bulto en la mama > 35 años debe someterse a un diagnóstico histológico y ser remitida a una clínica de mamas
- ♦ Cualquier mujer con un nuevo bulto en la mama >5cm o doloroso o que planea un embarazo = extirpar quirúrgicamente

## 2. Quiste / Cambios fibroquísticos:

### Generalidades

- ♦ Bulto en la mama lleno de líquido
- ♦ El líquido puede ser amarillo, verde o muy oscuro
- ♦ Microquistes (<1cm) o macroquistes (>1cm y generalmente palpables)
- ♦ Asociados al encogimiento de los lóbulos mamarios (involución)
- ♦ Común en los 40
- ♦ Puede causar ansiedad debido al bulto (el paciente podría pensar que se trata de un cáncer)
- ♦ Pueden ser blandos
- ♦ Si no se tratan, suelen desaparecer después de la menopausia
- ♦ Si recibe terapia hormonal sustitutiva (THS): puede seguir teniendo quistes.
- ♦ No se debe asumir sólo con la examinación que el quiste mamario es benigno ya que la paciente podría tener un cáncer quístico



Un dibujo de una ecografía de un quiste que muestra la típica apariencia negra

### Diagnóstico

- ♦ un/a:
  - ✓ *Diagnóstico clínico: masa firme generalmente lisa*
  - ✓ *Mamografía: lesión bien definida*
  - ✓ *Ecografía: lleno de fluido*

### Manejo

- ♦ Aspirar si:
  - ✓ *Es palpable*
  - ✓ *Tiene un aspecto sospechoso en la ecografía o la mamografía*
  - ✓ *Es duro y sensible (puede proporcionar alivio si se drena)*
- ♦ Proporcionar tranquilidad

### Aspiración de quiste

- ♦ se puede utilizar una aguja 23G con una jeringa de 10 ml
- ♦ si el líquido está contaminado con sangre: enviar a citología
- ♦ si el líquido no está contaminado con sangre, por lo general no es necesario enviarlo, a menos que haya otros indicios de posible malignidad

## 3. Mastalgia (senos dolorosos)

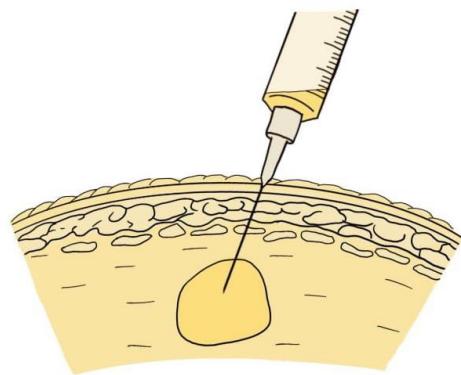
### Generalidades

- ♦ Senos dolorosos / sensibles
- ♦ Más del 70% de las mujeres padecen mastalgia a lo largo de su vida
- ♦ Común en la adolescencia y en mujeres en los 40 años
- ♦ Ocurre con mayor frecuencia en el cuadrante superior externo (C.S.E) de la mama.
- ♦ Cíclico frente a no cíclico

### Diagnóstico

- ♦ Determinar si es cíclico o no cíclico
  - ✓ *Cíclico*

- 20 - 40 años
- Cambios mensuales con la menstruación



Aspiración de un quiste

- Cambios hormonales
- ✓ No cíclico
- > 40 años
- Consistente
- Dolor musculoesquelético

#### Manejo

- Determinar si es cíclico o no cíclico

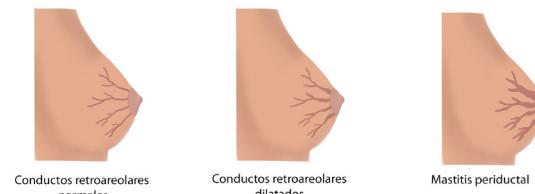
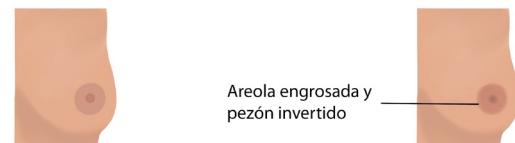
- Toma de historia clínica y examen clínico de la mama (CBE)
- >40: considerar mamografía y ecografía
- Sujetador nuevo y bien entallado
- Antiinflamatorios no esteroideos (AINE) tópicos
- Proporcionar tranquilidad / pasar tiempo con el paciente

## 4. Ectasia ductal y mastitis periductal

### Generalidades

- Los conductos terminales se ensanchan a medida que se acercan al pezón
- Puede haber cambios inflamatorios alrededor de los conductos terminales que causen cicatrices e inversión del pezón.

## Ectasia ductal y mastitis periductal



## Mastitis periductal

### Generalidades

- Afección inflamatoria del pezón y de la zona retroareolar a menudo derivado de una ectasia ductal
- Suele causar pequeños abscesos, cicatrices y secreción purulenta a través del pezón
- Puede resultar en un pezón invertido

**Diagnóstico**

- ♦ A menudo difícil de diagnosticar
- ♦ El cáncer puede presentarse con síntomas similares
- ♦ La ectasia del conducto puede provocar mastitis periductal

**Manejo**

- ♦ >40 años:
  - ✓ *Mamografía y ecografía*
  - ✓ *Enviar fluido a citología*
  - ✓ *Manejar complicaciones*
  - ✓ *Las complicaciones pueden incluir:*
- ♦ Secreción
- ♦ Bulto bajo la areola
- ♦ Pezón invertido
- ♦ Formación de absceso

*Las mujeres que presenten estos síntomas deben ser remitidas a una clínica de mamas para que se les realicen estudios especiales.*

**5. Pezón invertido****Generalidades**

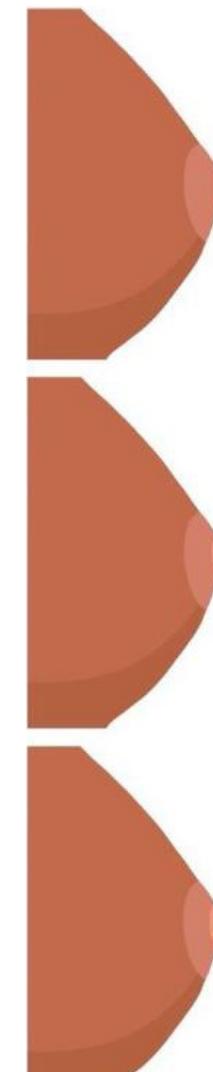
- ♦ Muy común
- ♦ Si es nuevo: motivo de preocupación
- ♦ Si tiene tiempo: a menudo es una anomalía del desarrollo.
- ♦ Pregunte siempre a la paciente desde cuándo tiene el pezón invertido.

**Diagnóstico**

- ♦ Pregunte a la paciente si la inversión del pezón es nueva o antigua.
- ♦ Todos los casos nuevos de inversión del pezón deben remitirse para pruebas especiales

**Manejo**

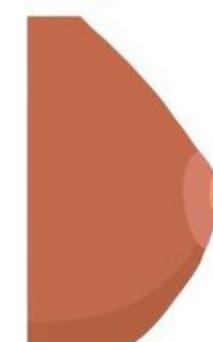
- ♦ Proporcionar tranquilidad
- ♦ Puede someterse a cirugía, pero los resultados no son predecibles.
- ♦ Puede revertirse durante la lactancia



**EVERTED**

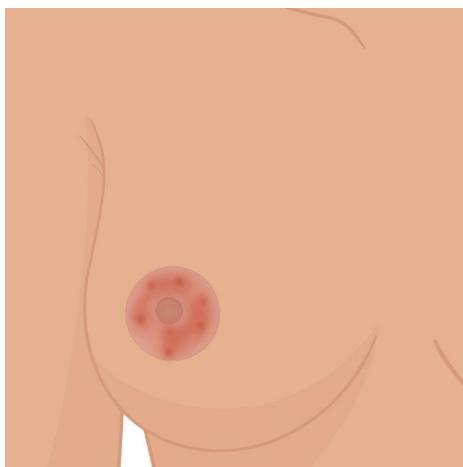


**FLAT**



**INVERTED**

## 6. Eccema



### Generalidades

- ♦ Las mamas están cubiertas de piel
- ♦ Por lo tanto, puede desarrollarse cualquier afección cutánea en las mamas, por ejemplo, cáncer de piel, eccema, etc.
- ♦ Produce mucha picazón

### Diagnóstico

- ♦ Común si la paciente tiene eczema en otra área
- ♦ Debe distinguirse de la enfermedad de Paget

### Manejo

- ♦ Crema de esteroides
- ♦ Se debe hacer seguimiento a estas pacientes para asegurarse que el eccema mejore
- ♦ Si no mejora con el uso de crema de esteroides, se debe realizar una biopsia de piel.

*La enfermedad de Paget suele comenzar en el pezón y es unilateral. El eccema suele presentarse en ambos senos.*

## 7. Cambios en los pezones

### Generalidades

- ♦ Relativamente comunes
- ♦ Pueden causar problemas durante la lactancia

### \*Pezones agrietados

- ♦ Muy frecuente en madres lactantes
- ♦ Puede causar dolor durante la lactancia y provocar mastitis o abscesos
- ♦ Debería dejarse un poco de leche materna en el pezón al final de cada toma
- ♦ El pezón debe mantenerse seco entre tomas
- ♦ Si se convierte en un problema, se puede aplicar una crema antibiótica

### \*Papiloma en el pezón

- ♦ Crecimiento anormal pero no canceroso en la pared de un conducto
- ♦ Relativamente común
- ♦ Extirpar con anestesia local si es problemático (puede sangrar durante la lactancia)
- ♦ En caso de que no haya problemas, puede ignorarse

### \*Perlas de queratina

- ♦ Un pequeño punto o perla amarilla que aparece en el pezón
- ♦ Muy común y no requiere tratamiento

## 8. Secreción del pezón

- ♦ El pezón suele secretar cuatro tipos de fluidos
  - a. Secreción lechosa
  - ♦ Es normal durante la lactancia
  - ♦ Puede continuar durante largo tiempo una vez finalizada la lactancia y suele provenir de ambas mamas
  - ♦ Si no tiene relación con el embarazo, debe realizarse un análisis de prolactina sérica
  - b. Secreción verdosa o marrón

- Generalmente es ligera y procede de más de un conducto
- Es anormal si sale del pezón espontáneamente y la mujer tiene que llevar un disco absorbente
- c. Secreción con sangre
  - Siempre hay una causa patológica para la secreción con sangre
  - A menudo, la causa no es cancerígena pero todas las mujeres con secreción sanguinolenta necesitan una mamografía y, si es posible, una ecografía
  - La secreción debe ser enviada a citología
  - Una secreción con sangre del pezón siempre es anormal
- d. Líquido acuoso incoloro
  - Debe tratarse igual que la secreción con sangre

## 9. Infecciones de las mamas

- Las infecciones de las mamas pueden ser
  - ✓ *Asociadas con la lactancia*
  - ✓ *No asociadas a la lactancia pero se debe a cambios en las mamas*
  - ✓ *Asociadas a enfermedad sistémica*
  - ✓ *Afecciones benignas que simulan infecciones*

### \*Lactation infections

#### \*Infecciones durante la lactancia

- El estafilococo áureo suele ser la causa de los abscesos durante la lactancia materna
- A menudo se observa en abscesos causados por ectasia ductal, pero pueden estar implicadas muchas otras bacterias
- La candida también puede observarse en madres lactantes
- La infección general se conoce como mastitis - se trata con antibióticos de amplio espectro y analgésicos
- Si se ha formado un absceso, trátelos con incisión y drenaje y luego con antibióticos.

- Las madres deberían continuar amamantando hasta que la infección se haya resuelto por completo

#### \*Infecciones no relacionadas con la lactancia materna

- Causas del sistema inmune
  - ✓ *Tuberculosis (TBC)*
- Relativamente frecuente en zonas endémicas de TBC
- Aparecen en pacientes con VIH positivo o negativo
- Deben diagnosticarse
- Debe tratarse la TBC por vía sistémica
  - ✓ *Fumadores:*
  - Se observan cerca de la zona de la areola
  - Pueden causar una fistula
  - Las mujeres suelen tener alrededor de 30 años.
  - ✓ *Cáncer:*
  - En ocasiones, un cáncer puede causar una obstrucción que a su vez provoque una infección.
  - Puede confundirse con cáncer de mama inflamatorio.
  - ✓ *La diabetes se asocia a un mayor riesgo de infección*
  - ✓ *El VIH se asocia a un mayor riesgo de infección*
  - ✓ *Celulitis*
  - ✓ *Abscesos*

#### Causas

- Una afección asociada o anomalía en la mama
- Una anomalía del sistema inmunitario
- Un patógeno particular (Streptococcus o Staphylococcus) y ocasionalmente TBC

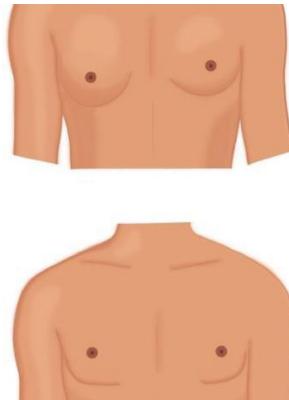
#### Manejo

- Buscar siempre la causa de infección
- Diagnóstico (histología) + antibióticos

- Cirugía: incisión y drenaje

*Cualquier persona con una infección/enrojecimiento inexplicable de la mama >1 semana debe ser remitida a una clínica especializada en mamas*

## 10. Ginecomastia



### Generalidades

- Común en hombres jóvenes (15-30 años) y mayores (60-75 años)
- Involucra al tejido detrás del CAP
- No suele haber una causa específica
- Puede ser causada por ciertos fármacos

### Management

- Hombres <35 años
  - ✓ *Seguimiento clínico*
  - ✓ *No es necesaria investigación adicional si el diagnóstico es típico de ginecomastia.*
- Hombres mayores:
  - ✓ *Asegurarse que no sea maligno*
  - ✓ *La cirugía es una opción*

*La ginecomastia no aumenta el riesgo de malignidad*

## DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE LOS SÍNTOMAS MAMARIOS COMUNES: ABORDAJE DEL DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE LOS SÍNTOMAS MAMARIOS COMUNES:

### < 20 años

- Mastalgia y examen clínico normal = tranquilizar y dar de alta
- Tumor palpable (correspondiente a un fibroadenoma típico < 3cm, desplazable, bien circunscrito) = tranquilizar y dar de alta
- Fibroadenoma grande (> 5 cm) = extirpación quirúrgica
- Bulto palpable que no es representativo de un fibroadenoma = ecografía mamaria

### 20 – 25 años:

- Mastalgia con examen clínico normal = tranquilizar y dar de alta
- El paciente siente un bulto con un examen clínico normal = tranquilizar y dar de alta
- Engrosamiento benigno / nodularidad bilateral = tranquilizar y dar de alta
- Bulto palpable (compatible con un fibroadenoma típico) = ecografía
- Engrosamiento asimétrico sospechoso = ecografía y biopsia con aguja gruesa
- Bulto palpable sospechoso = biopsia con aguja gruesa y ecografía

### 25-39 años:

- Mastalgia con examen clínico normal = tranquilizar y dar de alta
- El Paciente siente un bulto con un examen clínico normal = tranquilizar y dar de alta / ecografía sólo si el paciente no está tranquilo por la evaluación clínica normal o debido antecedentes familiares importantes
- Engrosamiento benigno / nodularidad bilateral = tranquilizar y dar de alta

- ❖ Engrosamiento asimétrico sospechoso = ecografía y biopsia con aguja gruesa
- ❖ Bulto palpable sospechoso = biopsia con aguja gruesa y ecografía

#### >40 años:

- ❖ Mastalgia con examen clínico normal = mamografía de rutina y dar de alta si el resultado es normal
- ❖ Si el paciente siente un bulto con un examen clínico normal = mamografía de rutina y dar de alta si el resultado es normal
- ❖ Engrosamiento benigno / nodularidad bilateral = mamografía de rutina y dar de alta si el resultado es normal
- ❖ Revisión de rutina = ofrecer una mamografía y dar de alta si el resultado es normal
- ❖ Revisión por antecedentes familiares = riesgo de cáncer de mama a lo largo de la vida >17% mamografía bianual, >30% mamografía anual
- ❖ Engrosamiento asimétrico / bulto pequeño / impreciso = mamografía URGENTE y luego biopsia con ecografía.
- ❖ Bulto palpable y evidente = aspiración con aguja fina (AAF), biopsia con aguja gruesa y mamografía URGENTE

# CÁNCER

## Definición del cáncer

= Enfermedad causada por células que se multiplican sin control, se dividen y se extienden tanto en la mama como a otras partes del cuerpo (metástasis).

- ❖ Existen muchos tipos de cáncer
- ❖ El cáncer puede originarse en muchos órganos del cuerpo

## Tipos de cáncer

- ❖ El cáncer de mama puede describir muchas enfermedades diferentes y eso es lo que hace que la comprensión y el tratamiento sean tanto difíciles como interesantes
- ❖ Algunos cánceres son de crecimiento lento y tienden a causar problemas locales con ulceración en la mama, sin extenderse más allá de esta
- ❖ Otros cánceres son de crecimiento rápido y, pese a ser pequeños, las células se dividen y se desplazan a los ganglios linfáticos o a órganos distantes
  - ✓ *La fase previa al cáncer de mama = carcinoma in situ*
- ❖ La forma más común es el carcinoma ductal in situ o CDIS.
- ❖ Esto significa que las células malignas aún se encuentran en los conductos y no se han desplazado al tejido mamario circundante
- ❖ Por lo tanto, aún no se trata de un cáncer invasivo
- ❖ El carcinoma ductal in situ evolucionará a cáncer invasivo con el tiempo, a medida que las células malignas atraviesen la pared del conducto y se extiendan al tejido adiposo circundante
- ❖ Por lo tanto, el cáncer invasivo se formará en la zona del CDIS
- ❖ El carcinoma lobulillar in situ (CLIS) es muy complicado y mucho menos frecuente.
- ❖ Si el CLIS se encuentra en cualquier parte de la mama, la mujer tiene más probabilidades de desarrollar un cáncer de mama en algún momento de su vida, aunque puede que no sea en el mismo lugar donde se ha formado el CLIS.

**2 tipos comunes de cáncer de mama:**

- ❖ Carcinoma ductal (se origina en los conductos)
- ❖ Carcinoma lobular (se origina en los lobulillos)

**Tipos menos comunes de cáncer de mama:**

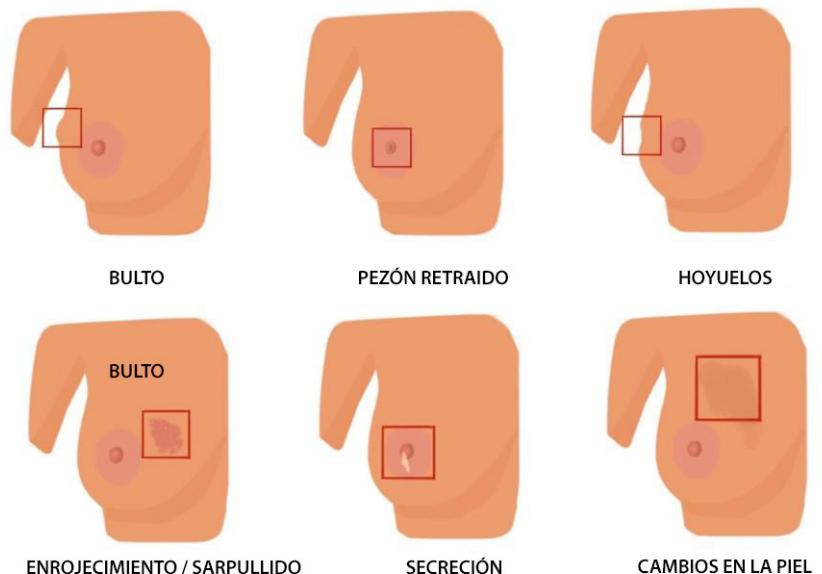
- ❖ Inflamatorio
- ❖ Tubular
- ❖ Papilar
- ❖ Coloide
- ❖ Mucinoso
- ❖ Enfermedad de Paget
- ❖ Tumor filodes maligno
- ❖ Carcinoma medular

**Signos y síntomas del cáncer de mama**

- ❖ Un bulto que no está claramente definido
- ❖ Engrosamiento de la mama
- ❖ Hoyuelos en la piel
- ❖ Enrojecimiento de la piel
- ❖ Cambios en la piel de naranja (debido a un edema cutáneo)
- ❖ Cambios en el pezón: secreción con sangre, inversión del pezón o enfermedad de Paget

**Qué buscar cuando se examinan las mamas:**

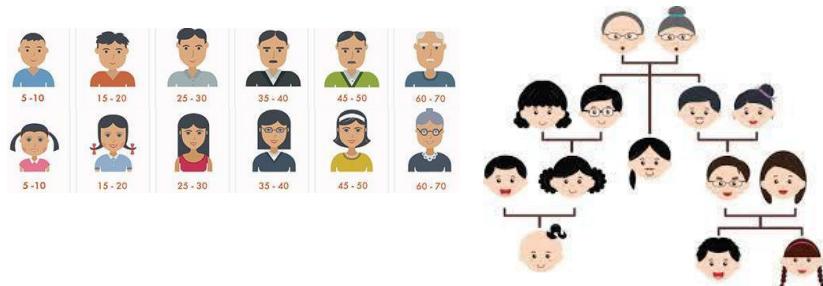
- ❖ Asimetrías
- ❖ Cambios en la piel
- ❖ Piel de naranja
- ❖ Enrojecimiento
- ❖ Cambios en el pezón
- ❖ Inversión
- ❖ Cambios en la piel sobre el pezón
- ❖ Secreción obvia del pezón

**Síntomas a observar:****Factores de riesgo**

- ❖ En el 90% de los casos, se desconoce la causa de aparición del cáncer de mama.
- ❖ No obstante, existen una serie de factores de riesgo conocidos:
  - ✓ *género: las mujeres son más propensas a desarrollar cáncer de mama que los hombres*
  - ✓ *edad: cuanto mayor es una mujer, más probabilidades tiene de padecer cáncer de mama*
  - ✓ *antecedentes familiares: el 5% de las mujeres presenta una anomalía genética (cáncer de mama - BRCA, mutación tipo 1 o 2). Tienen un riesgo del 50 al 85% de desarrollar cáncer de mama*
  - ✓ *radioterapia previa a la pared torácica: las pacientes que han recibido radioterapia*

por un linfoma, tienen una mayor probabilidad de padecer cáncer de mama.

- ✓ *antecedentes personales: si una mujer ha padecido cáncer de mama, tiene un riesgo más elevado de lo normal de desarrollar otro cáncer de mama*
  - ✓ *vivir en un país del primer mundo*
  - ✓ *tener antecedentes personales de haber padecido hiperplasia ductal atípica o un nuevo fibroadenoma con más de 40 años de edad*



## Autoexploración mamaria (AEM)

- ➔ la autoexploración mamaria debe realizarse mensualmente
  - ➔ se debe enseñar a la paciente a buscar cambios en sus mamas y axilas
  - ➔ en mujeres premenopáusicas: es más fácil examinar las mamas una vez finalizada la menstruación y antes del día 14 del ciclo (antes de que vuelvan a aumentar de tamaño)
  - ➔ en mujeres posmenopáusicas (o si su ciclo es irregular): la autoexploración puede realizarse en cualquier momento del mes, pero debe ser constante
  - ➔ Si tienes implantes mamarios, debes seguir examinándote las mamas.

## Exploración clínica de la mama

### *¿Cómo se debe preparar a la paciente para una exploración mamaria?*

- La paciente debe desnudarse hasta la cintura y ponerse una bata con abertura delantera.

- La exploración debe llevarse a cabo en un lugar privado e iluminado
  - Siempre explique lo que va a hacer

(La mayoría de las mujeres se sentirán cómodas sentándose sin ropa hasta la cintura. Sin embargo, algunas adolescentes pueden sentirse incómodas y las mujeres que tienen tumores grandes pueden ser muy reacias a mostrarle sus senos, especialmente si el tumor tiene hongos u huele mal).

- Es muy importante poder examinar bien ambos senos.

## Autoexploración mamaria



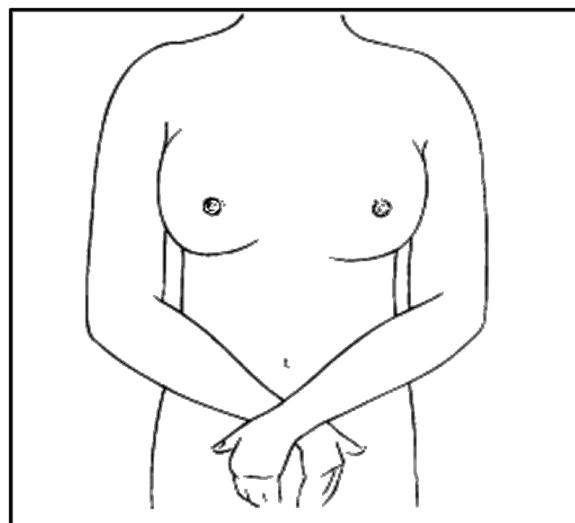
### *Ejemplo de auto exploración mamaria*

**Paso a paso de la autoexploración de las mamas**

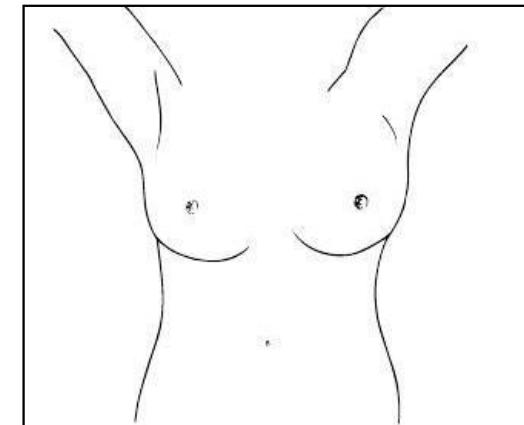
- La exploración consiste tanto en mirar (inspección) como en sentir (palpar)
- Siempre que sea posible, la exploración debe realizarse de forma estandarizada, paso a paso

**Paso 1:**

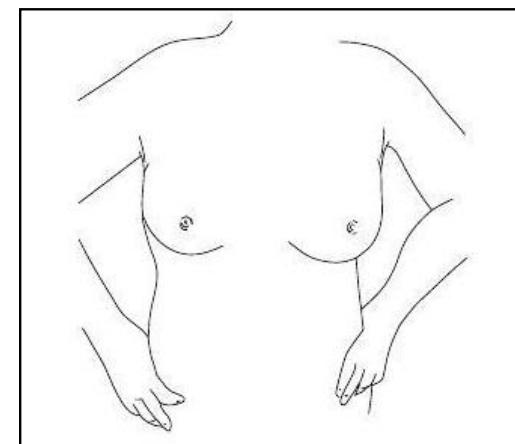
- Sentar a la paciente en la camilla de exploración y observar sus pechos con los brazos relajados
- Buscar asimetrías mamarias, inversión del pezón, cambios en la piel y enrojecimiento

**Paso 2:**

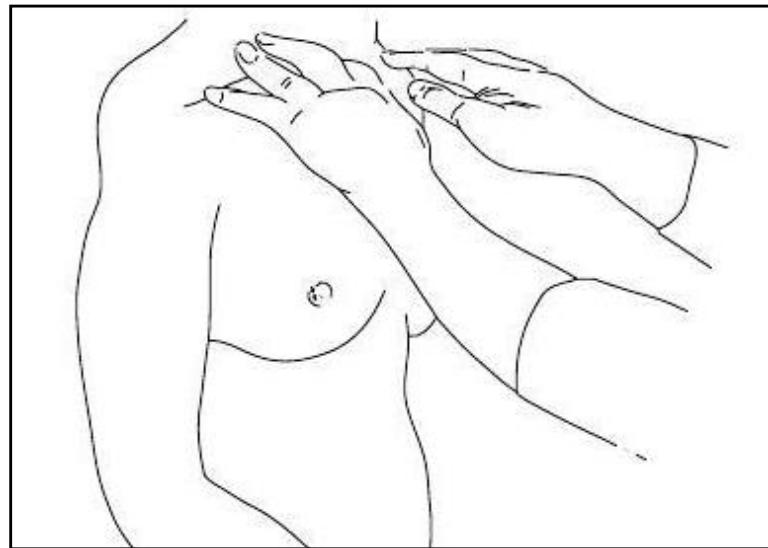
- Pida a la paciente que levante los brazos por encima de la cabeza.
- Fíjese si la piel se arruga.
- Pídale a la paciente que señale dónde se encuentra el problema.
- Mire específicamente en esa zona para ver si hay algún cambio en la piel mientras mueve el brazo.
- Esto ayudará a identificar si hay un bulto adherido a la piel.

**Paso 3:**

- Pida a la paciente que ponga las manos en las caderas y apriete.
- Observe si la zona sobre el bulto cambia.
- Esto mostrará si un bulto está unido al músculo subyacente.

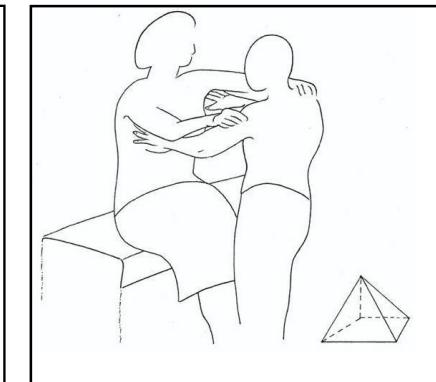
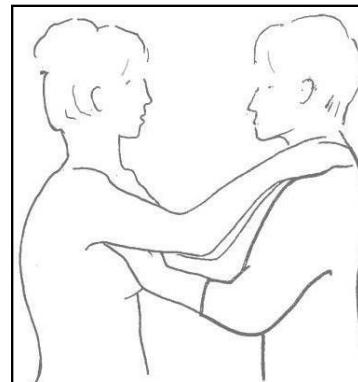
**Paso 4:**

- Palpe la zona por encima de la clavícula para detectar cualquier bulto en el cuello.



#### Paso 5:

- Para examinar correctamente las axilas, la paciente debe estar relajada.
- Si el paciente tiene muchas cosquillas, ayudará presionar con más firmeza.
- La mejor forma de conseguir que la paciente relaje sus músculos, es pedirle que extienda los brazos y los apoye sobre sus hombros mientras examina las axilas.
- Palpe las dos axilas al mismo tiempo para detectar posibles bultos. Esto permite comparar ambas axilas.
- Las axilas tienen forma de pirámide. Debe palpar a lo largo de la pared interior y hacia delante (anterior) en busca de ganglios linfáticos. No olvide palpar también la parte superior de la axila.
- Si cree sentir un bulto, examine esa axila con mucho cuidado.
- Si cree notar un bulto en una axila, lo mejor es examinar sólo ese lado.
- Palpar las axilas es una parte esencial de la exploración mamaria.



#### La siguiente es una forma alternativa de examinar la axila del paciente:

- con el paciente sentado en posición vertical en la mesa de exploración, apoye el brazo del lado examinado y pida al paciente que relaje completamente el brazo
- la piel de la región axilar estará así completamente relajada
- esto facilita la observación de posibles ganglios linfáticos agrandados
- el brazo debe mantenerse inclinado en un ángulo de unos 45 grados.
- palpe la axila con la mano libre
- utilice las yemas de los dedos 2º, 3º y 4º.

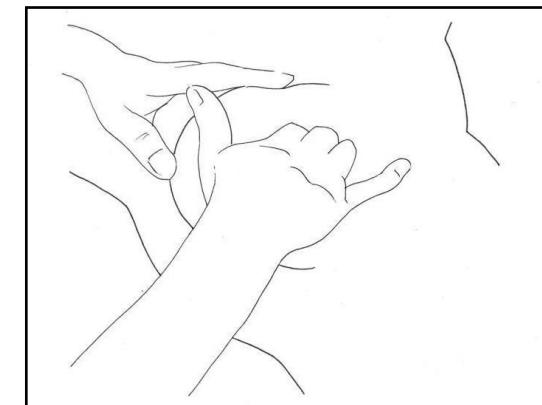
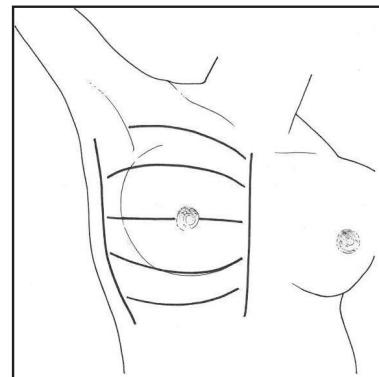


**Paso 6:**

- ❖ Por último, tumbe a la paciente boca arriba y palpe (sienta) sus mamas con los brazos por encima de la cabeza.
- ❖ Esto aplanará las mamas y facilitará el examen.
- ❖ Es más sencillo pensar que las mamas están divididas en cuatro franjas y palpar cada mama desde el centro del pecho hacia fuera.
- ❖ Las mamas se extienden desde la clavícula, hasta debajo de la sexta costilla.
- ❖ Debe examinarse toda la zona de las mamas.
- ❖ Utilice siempre la yema de los dedos (la parte más sensible de la mano) y coloque el resto de la mano suavemente sobre el seno.
- ❖ Evite tener las manos frías.



- ❖ Es preferible dejar la exploración de los pezones para el final, una vez ganada la confianza de la mujer

**¿Cuál es el mejor momento para examinar los senos de una mujer?**

- ❖ La exploración de las mamas puede ser muy difícil, sobre todo en mujeres jóvenes.
- ❖ Pueden variar enormemente en función de cambios individuales, la edad de la paciente y la fase del ciclo menstrual.
- ❖ El momento ideal para examinar a una mujer joven es entre los días 6 y 14 de su ciclo menstrual. (Siendo el día 1 el primer día de la regla).

**Paso 7:**

- ❖ No olvide nunca examinar detrás del complejo areola-pezón (CAP) para detectar cualquier anomalía, como cambios en la piel, bultos o un pezón invertido.

## DETECCIÓN DEL CÁNCER DE MAMA EN MUJERES ASINTOMÁTICAS (PREVENCIÓN PRIMARIA, SECUNDARIA Y TERCIARIA)

### Generalidades:

- ❖ Todas las personas están en riesgo de padecer cáncer de mama.
- ❖ Sin embargo, el cáncer es más frecuente en las mujeres conforme aumenta la edad, especialmente las que tienen antecedentes familiares de cáncer de mama. Todas estas características aumentan los factores de riesgo.
- ❖ El cáncer no se puede prevenir del todo, pero se pueden tomar medidas para reducir el riesgo de desarrollarlo.
- ❖ Para entender la prevención de una enfermedad, es necesario comprender los siguientes términos:

✓ *Prevención primaria*

= prevenir lesiones o enfermedades antes de que se produzcan

- ❖ Ejemplo: No exponerse a un agente causal, por ejemplo, el asbesto, y prevenir así la enfermedad, la asbestosis.

✓ *Prevención secundaria*

= la detección de una enfermedad en etapa temprana

- ❖ Ejemplo: Someterse a pruebas de detección de diversas enfermedades, por ejemplo, mamografías o citologías cervicales.

✓ *Prevención terciaria*

= prevenir o reducir las complicaciones de una enfermedad

- ❖ Ejemplo: Controlar la diabetes en una persona y prevenir así sus complicaciones.

### ¿Qué es el despistaje de cáncer de mama?

- = El despistaje (detección) consiste en identificar una enfermedad antes de que sea clínicamente evidente para el paciente o el médico que la examina.
- ❖ Se trata de detectar una enfermedad oculta en personas que parecen estar sanas.

- ❖ Se realizan pruebas de detección de muchas enfermedades, como el cáncer de cuello uterino y de mama.
- ❖ Las pruebas de detección del cáncer de mama incluyen un examen clínico y una mamografía.

### ¿Qué es el despistaje poblacional?

- = El despistaje de la población significa realizar un examen de detección a todas las mujeres mayores de una determinada edad de la población general.
- ❖ El objetivo es detectar tempranamente cánceres de mama en mujeres que no presentan molestias mamarias.
- ❖ Lo ideal es realizar un examen mamario y una mamografía.
- ❖ La mayoría de los países en desarrollo, como Sudáfrica, no cuentan con un programa de despistaje poblacional del cáncer de mama en el sector público.
- ❖ La mayoría de los países desarrollados cuentan con un despistaje poblacional del cáncer de mama.
- ❖ El despistaje poblacional del cáncer de mama es poco prioritario en el sector público en Sudáfrica y es controvertido en los países desarrollados.

### ¿Cuándo debería hacerse un despistaje poblacional de cáncer de seno?

- ❖ La frecuencia del examen mamográfico y la edad en la que comienza a realizarse dependen de cada país.
- ❖ En los Estados Unidos de América (EE.UU), los programas de detección mediante mamografía comienzan a los 40 años y se realizan todos los años.
- ❖ En Europa, suele comenzar a los 50 años y las mamografías se realizan cada 1 o 3 años.

### ¿En qué consiste el despistaje individual?

- ❖ En países sin un programa público de despistaje de cáncer de mama, como Sudáfrica, algunas personas que pueden permitírselo pueden someterse a controles periódicos.
- ❖ Esto se conoce como despistaje individual o detección.
- ❖ La frecuencia y la edad en que debe iniciarse el despistaje individual es la misma que la del despistaje poblacional.

(Si una mujer tiene antecedentes familiares de cáncer de mama, debe ofrecérsele el despistaje a partir de los 40 años o 10 años antes de la edad en que se diagnosticó el cáncer de mama al miembro más joven de la familia, lo que ocurra primero. Debería someterse a una revisión cada año)

## ESTUDIOS ESPECIALES DE LAS MAMAS (EXÁMENES DIAGNÓSTICO)

- ❖ La prueba triple es una combinación de 3 formas diferentes de examinar la mama:
  - ✓ Evaluación clínica (historia clínica y exploración)
  - ✓ Diagnóstico por imagen
  - ✓ Citología
- ❖ Los resultados de las tres pruebas deben coincidir para que se acepte el diagnóstico.
- ❖ Normalmente se puede obtener un diagnóstico preciso con la prueba triple, pero el diagnóstico debe confirmarse con un diagnóstico histológico.

### ¿Qué es una mamografía?

- = una investigación radiológica (mamografía) en la que se comprime la mama y luego se radiografía.
- ❖ Se observa el tejido mamario subyacente y pueden detectarse anomalías.
  - ❖ Una masa es una zona anormal, que puede tener aspecto canceroso (maligno) o no canceroso (benigno).
  - ❖ Una mamografía puede resultar normal o mostrar:
    - ✓ Microcalcificaciones: son motas de calcio producidas por células anormales. Estas células anormales pueden ser benignas o malignas.
    - ✓ Una masa: implica la existencia de un bulbo en la mama, que puede parecer benigno o maligno en una mamografía. El cáncer de mama tiene un aspecto blanco en la mamografía.
    - ✓ Distorsión arquitectural; que significa que el tejido mamario no tiene el aspecto

normal. La alteración suele ser una zona de líneas rectas y puede estar asociada a un bulbo o a una zona de calcificaciones. En la mayoría de los casos se debe a un cáncer o a una intervención quirúrgica previa.

### ¿Qué es una ecografía?

- = una forma de obtener imágenes de los tejidos mediante ondas sonoras.
- ❖ Los distintos tipos de tejido mamario absorben y reflejan las ondas sonoras de forma diferente y producen una imagen computerizada.

**Mamografía**  
Cada mama se comprime horizontalmente y luego en sentido oblicuo. Se toma una radiografía de cada posición



- ❖ Los cánceres tienen un aspecto diferente a las masas no cancerosas.
- ❖ Una ecografía permite distinguir entre una masa sólida y una quística.

Las mujeres más jóvenes suelen tener senos firmes. Como las mamografías suelen ser menos fiables en estas mujeres, deberían someterse a una ecografía.

A determinadas mujeres mayores de 50 años con mamas densas también se les puede recomendar una ecografía.



### ¿Qué es una resonancia magnética?

- = la resonancia magnética es una técnica especial que utiliza imanes de gran tamaño para obtener imágenes de la mama.
- ❖ Su uso no es muy frecuente y sólo debe solicitarse en unidades especializadas en mama.

### ¿Qué es una citología?

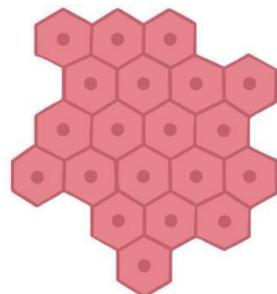
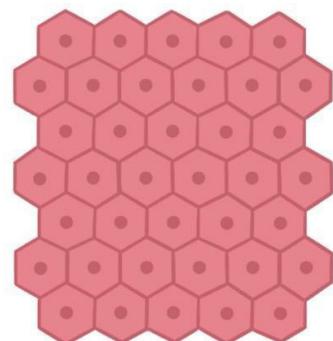
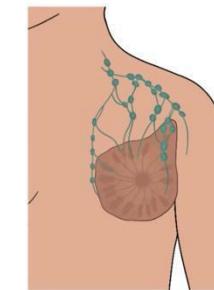
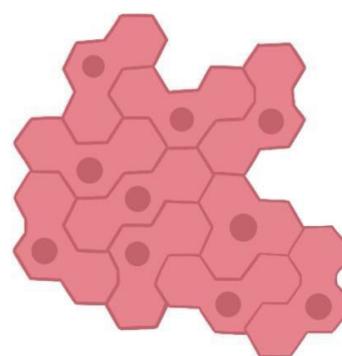
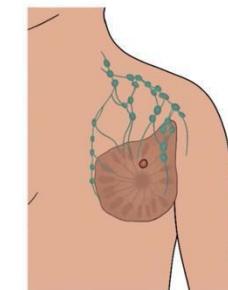
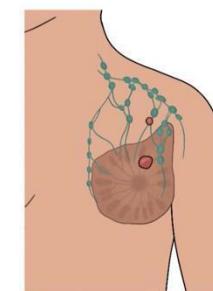
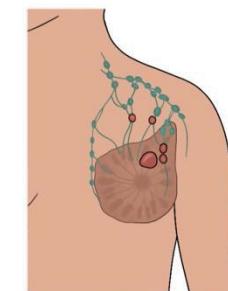
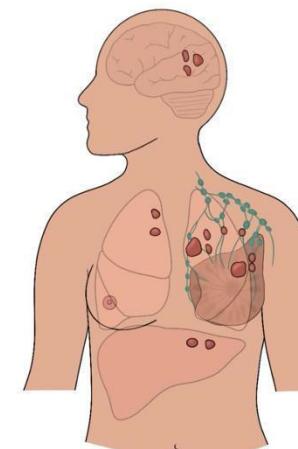
- = análisis de las células obtenidas de un aspirado.
- ❖ Las células se estudian a través de un microscopio para ver si presentan un aspecto canceroso o no.
- ❖ La citología es una de las tres partes de la prueba triple.
- ❖ ¿Qué resultados puede arrojar una citología?
  - ✓ *Inadecuado: significa que se han extraído muy pocas células como para hacer un diagnóstico con seguridad.*
  - ✓ *Benigno: células mamarias de aspecto normal o diagnóstico de cambio fibroquístico, fibroadenoma o necrosis grasa.*
  - ✓ *Atípico: algunas células tienen un aspecto anormal. Si el resultado de la PAAF es atípico, siempre debe realizarse una biopsia con aguja gruesa.*
  - ✓ *Sospechoso: el bulto es probablemente un cáncer, pero el diagnóstico no puede establecerse con certeza.*
  - ✓ *Maligno: el bulto es definitivamente maligno.*

### ¿Qué es una escisión / biopsia escisional?

- = procedimiento que consiste en extirpar un trozo de tejido o la totalidad de un bulto mediante cirugía en quirófano.
- ❖ Si el bulto puede palparse, puede extraerse sin necesidad de realizar ninguna prueba de imagen antes de la operación.
- ❖ Si el bulto sólo se ve en la mamografía o la ecografía, previo a la cirugía se debe colocar una aguja en el bulto durante el diagnóstico por imagen.
- ❖ Esto hace que el bulto sea más fácil de encontrar durante la cirugía.
- ❖ La biopsia por escisión puede realizarse con anestesia local o general.

## PRINCIPIOS DE GRADO Y ETAPA

- ❖ Grado
  - ✓ *El grado del cáncer describe lo agresivo que es un cáncer y lo "cohesivas" que están las células.*
  - ✓ *Cuanto mayor sea el grado, más rápido se multiplicarán las células y menos cohesionadas estarán.*
  - ✓ *Cuanto más rápido crece el cáncer, más probabilidades tiene de hacer metástasis si no se recibe tratamiento.*
  - ✓ *El cáncer de mama se clasifica del 1 al 3, siendo el grado 1 el menos agresivo y el 3 el más agresivo.*
  - ✓ *Cuanto menor sea el grado, mejor será el pronóstico.*
- ❖ Etapa
  - ✓ *Describe lo siguiente*
  - \* El tamaño del cáncer
  - \* Si se ha extendido a los ganglios linfáticos
  - \* Si se ha extendido a otras partes del cuerpo
  - ✓ *Por lo tanto, la asignación de etapas se basa en el tamaño del tumor primario en la mama (T), la diseminación a los ganglios (G) y si se ha extendido (metastatizado) a través del torrente sanguíneo (M).*
  - ✓ *El cáncer de mama se clasifica en cuatro etapas: la etapa 1 describe el cáncer en su fase inicial (tumor pequeño sin diseminación a ganglios u otros órganos) y la etapa 4 describe el cáncer avanzado que se ha diseminado por todo el cuerpo.*
  - ✓ *Cuanto más temprana sea la etapa, mejor será el pronóstico.*

**Grado 1****Grado 2****Grado 3****Estadio 0****Estadio 1****Estadio 2****Estadio 3****Estadio 4**

## CÓMO ENTENDER UN INFORME DE RADIOLOGÍA

A continuación se presentan 2 ejemplos de informes radiológicos. El primer ejemplo es el informe de una mamografía. El segundo ejemplo es un informe de una mamografía que incluye una ecografía.

Los informes radiológicos variarán en función de la clínica radiológica; sin embargo, deben incluirse determinados términos, independientemente de dónde se realice el diagnóstico por imagen. Por ejemplo, si se realiza una mamografía, el informe debe incluir el sistema de puntuación BIRADS (Breast Imaging Reporting and Data System).

Algunos términos y campos importantes relativos a cada informe se explican debajo de los informes de ejemplo:

*Ejemplo 1:*

**PACIENTE:**  
**NÚMERO DE IDENTIFICACIÓN DEL PACIENTE:**  
**DIRECCIÓN:**

**NÚMERO DE TELÉFONO:**

**FECHA DE SOLICITUD:**  
**NÚMERO DE VISITA:**  
**DOCTOR QUE REMITE:**

### **MAMOGRAFÍA BILATERAL**

**CLÍNICA:** PACIENTE DE 75 AÑOS CON CIRUGÍA PREVIA DE CDIS. CONTROL DE RUTINA

**HALLAZGOS:**  
**DENSIDAD MAMARIA CATEGORÍA B**

NO HAY PRESENCIA DE MASAS NI MICROCALCIFICACIONES SINIESTRAS. NO HAY CAMBIOS EN RELACIÓN CON LAS MAMOGRAFIAS DE 2014 Y 2012. NO HAY LINFADENOPATÍA AXILAR, DISTORSIÓN ARQUITECTURAL NI ENGROSAMIENTO DE LA PIEL.

### **COMENTARIOS**

NO HAY RASGOS DE MALIGNIDAD. SE ACONSEJA EL DESPISTAJE DE RUTINA

**CLASIFICACIÓN BI-RADS:** MAMOGRAFÍA DERECHA 1 IZQUIERDA 1

**El informe siempre deberá incluir los siguientes detalles personales:**

- ♦ Nombre del paciente
- ♦ Fecha de nacimiento del paciente o número de identificación
- ♦ Información de contacto del paciente
- ♦ La fecha en que se realizó el diagnóstico por imagen
- ♦ Nombre del médico remitente

*Densidad mamaria* = se refiere a la cantidad de tejido fibroglandular en la mama en relación con la grasa. Se clasifica en:

A: mayoritariamente graso

B: densidad dispersa

C: densidad consistente

D: extramadamente denso

*Cambio de intervalo* = incluye cualquier cambio en comparación con un estudio similar anterior.

*Linfadenopatía axilar* = cambios en el tamaño y la consistencia de los ganglios linfáticos de la axila.

*Distorsión arquitectural* = Distorsión arquitectural = cambios o distorsión del tejido mamario sin que se aprecie una masa definida. Puede tener una causa maligna o benigna.

*Clasificación BI-RADS* = (Breast Imaging Reporting and Database System).

Esta puntuación indica el grado de preocupación del radiólogo con respecto a la mamografía. Se mide de 0 a 6.

0 - necesita imágenes adicionales o exámenes previos

1 - negativo

2 - benigno

3 - probablemente benigno

4 - sospechoso

5 - altamente sugestivo de malignidad

6 - biopsia conocida, cáncer de mama demostrado

El informe debe ir siempre *firmado* por el radiólogo que realizó e informó de la investigación.

Ejemplo 2:

PACIENTE:  
NÚMERO DE IDENTIFICACIÓN DEL PACIENTE:  
DIRECCIÓN:

FECHA DE SOLICITUD:  
NÚMERO DE VISITA:  
DOCTOR QUE REMITE:

**CLÍNICA:**  
• Mujer de 31 años con bulo palpable en el seno derecho. Antecedentes familiares de cáncer de seno.

#### ECOGRAFÍA MAMARIA Y MAMOGRAFÍA. LIMITADA

##### Hallazgos Seno derecho:-

Composición de la mama: BI-RADS categoría (c) - parénquima mamario heterogéneamente denso, que puede ocultar masas.  
Contornos mamarios normales. Piel, tejido subcutáneo y complejos areolares del pezón normales.  
Densidad parenquimatosa retroareolar aumentada. Ausencia de masas discretas, lesiones espiculadas o microcalcificaciones patológicas agrupadas

##### Ecografía

Parénquima fibroglandular bilateral heterogéneo.  
Hay una lesión hipoeocoica irregular escasamente circunscrita en la posición retroareolar de la mama derecha, que se correlaciona con un bulo palpable clínicamente. La lesión mide 1,1 x 1,0cm. No hay linfadenopatías axilares

##### Comentarios

Lesión de apariencia sospechosa en la mama derecha. Se aconseja biopsia guiada por ecografía de la lesión.

BI-RADS Clasificación mamografía derecha 4/izquierda 1  
BI-RADS Clasificación ecografía derecha 4/izquierda 1

*Sombra acústica* = se produce cuando la onda sonora se encuentra con una estructura muy densa y, por tanto, casi todo el sonido se refleja dando lugar a una sombra.

*Clasificación BI-RADS Derecha 4 / Izquierda 1 (mamografía y ecografía)* = Indica que el radiólogo ha clasificado la mama derecha como 4: sospechosa y la mama izquierda como 1: negativa tras realizar una mamografía y una ecografía a la paciente.

*Densidad mamaria de categoría C*: es lo más probable, ya que la paciente tiene 31 años según su historial.

*Microcalcificaciones* = partículas de calcio debidas a células anormales. Estas células anormales pueden ser malignas o benignas.

*Lesión hipoeocoica* = se refiere a una lesión sólida a diferencia, por ejemplo, de un quiste, que está lleno de líquido.

## CÓMO ENTENDER UN INFORME DE PATOLOGÍA

Un informe patológico referente a un cáncer de mama proporcionará información específica, ya que existen muchas variantes del mismo. La siguiente plantilla ha sido creada por el Colegio Americano de Patólogos (CAP). Este modelo proporciona un estándar para el análisis y el informe de las muestras.

El reporte debería incluir:

- ◆ Tamaño y ubicación del tumor
- ◆ Margenes quirúrgicos
- ◆ Tipo de tumor
- ◆ Grado del tumor
- ◆ Estado de los ganglios linfáticos
- ◆ Receptores hormonales
- ◆ Estado de Her2 y Ki-67

El ejemplo siguiente es el modelo utilizado para las extirpaciones de cáncer de mama o mastectomía. Junto a la plantilla hay definiciones y descripciones de lo que se menciona en el informe:

### Clínica:

### Resultados anteriores:

### **Macroscópico:**

El recipiente está etiquetado:  
Contenido del recipiente:  
Procedimiento:  
Lateraldad de la muestra:  
Tamaño de la muestra:  
Peso de la muestra:  
Ubicación del tumor:  
Tamaño del tumor:  
Nódulos satélites ipsilaterales:  
Piel de naranja:  
Hallazgos adicionales:  
Muestreo de ganglios linfáticos:  
Clave de los bloques:

**Macroscópico:** aspecto del espécimen a simple vista

**Contenido del contenedor:** rellene siempre un formulario de laboratorio indicando de dónde procede el tejido y qué operación se realizó

**Peau d'orange:** piel roja, engrosada y con hoyos que se asemeja a la piel de una naranja. Signo de cáncer de mama.

**Microscópico:** el aspecto del tumor bajo el microscopio

**Tamaño:** el tamaño máximo del tumor.

**Grado histológico de Nottingham:** un sistema de clasificación para puntuar (de 1 a 3) el tumor que tiene en cuenta 3 factores

**Ulceración de la piel:** alteración de la piel que indica un cáncer de mama localmente avanzado.

### **Microscópico:**

#### **Carcinoma invasivo:**

- Tipo histológico:
- Focalidad tumoral:
- Tamaño:
- Grado histológico Nottingham: I, II or III ( /9 )
  - \* Diferenciación glandular: /3
  - \* Pleomorfismo nuclear: /3
  - \* Tasa mitótica por 10 HPF: /3

-Descripción microscópica del tumor: Opcional

### **Extensión del carcinoma invasor:**

- Invasión linfovascular:
- Invasión perineural:
- Enfermedad de Paget en el pezón:
- Ulceración de la piel:

**Carcinoma ductal in situ:** CDIS o precáncer. Las células malignas aún se encuentran en los conductos. Esto puede rodear a un tumor ya invasivo.

### **Carcinoma ductal in situ:**

- Grado nuclear:
- Componente intraductal extenso (CIE):
- Patrón(es) arquitectural(es):
- Nocrosis:
- Microcalcificaciones:

- Tamaño (extensión) del CDIS: Solo cuando existe CDIS o microinvasión

- \* Número de bloques con CDIS:
- \* Número de bloques examinados:

- Neoplasia lobular:

**Márgenes:**

**Márgenes:** Será positivo si hay tinta en el carcinoma invasor.

\*report continues on the following page

- No se pueden evaluar los márgenes.

Cáncer invasivo:

- márgenes no afectados

\* Distancia del margen más cercano:

\* Especificar margen:

– Margen(es) positivo(s)

\* Especificar margen (es):

**Ganglios linfáticos:**

- Número total de ganglios linfáticos examinados:

- Número de ganglios linfáticos con metástasis:

- Tamaño del mayor depósito metastásico:

- Extensión extranodal:

- Método de evaluación de los ganglios linfáticos centinela:

**Efecto del tratamiento**

- Ningún cambio (NC):

Sin cambios o con algunas alteraciones en las células malignas individuales, pero sin reducción de la celularidad general.

- Respuesta parcial (RP):

Pérdida menor de células (hasta un 30% de reducción de la celularidad), pero con una celularidad global todavía elevada O entre un 30 y un 90% de reducción estimada de la celularidad tumoral.

- Respuesta objetiva (RO):

Una marcada desaparición de las células, de forma que sólo quedan pequeños grupos o células individuales muy dispersas, > 90% de reducción de la celularidad tumoral.

- Respuesta completa (RC):

Ningún carcinoma invasor identificable, carcinoma ductal in situ presente/ausente; sólo fibroelastosis vascular, a menudo con macrófagos.

Lymph nodes:

- Metástasis nodal ausente, evidencia de efecto terapéutico ausente..

- Metástasis nodal ausente, evidencia de efecto terapéutico presente.

- Metástasis ganglionar presente, ausencia de efecto terapéutico.

- Metástasis ganglionar presente, evidencia de efecto terapéutico presente.

**Inmunohistoquímica:**

- ER: I= /3; P= /5 (T= /8) (>2/8 = positivo)

- PR: I= /3; P= /5 (T= /8) (>2/8 = positivo)

- HER2/Neu: 0 (negativo), 1+ (negativo), 2+ (equivocado), 3+ (positivo)

\* FISH solicitado:

- Ki-67:

**Hallazgos adicionales:**

**COMENTARIOS:**

- Tipo histológico:

- Tamaño:

- Grado histológico:

- Inmunohistoquímica: ER: ?8; PR: /8; HER2: ; Ki-67:

- Ganglios linfáticos:

**PATÓLOGO:**

Orientación del espécimen: debe hacerse mediante el uso de suturas o clips colocados en la superficie del espécimen y documentados en el formulario del laboratorio.

Ganglios linfáticos centinela: son identificados por el cirujano mediante la captación de radiotrazador o tinte, o ambos. Se consideran ganglios linfáticos centinela si se extirpan menos de seis ganglios.

Ganglios linfáticos axilares: se extirpan mediante resección en bloque del tejido axilar. Los ganglios se dividen en los niveles i-iii.

Metástasis en los ganglios linfáticos: se dividen en 3 categorías: células tumorales aisladas (grupos de células <0,2 mm), micrometástasis (<2 mm) y macrometástasis (>2 mm).

ion

our

en la

Efecto del tratamiento: la respuesta del carcinoma invasor a la terapia es un factor pronóstico importante para la supervivencia libre de enfermedad y general. Se evaluará el lecho tumoral.

Inmunohistoquímica: proceso de tinción especial para evaluar los receptores hormonales del tumor.

Ki67: marcador proliferativo. Cuantas más células positivas haya, más rápidamente se dividen y forman nuevas células. Un porcentaje más alto sugiere un cáncer de crecimiento más rápido y más agresivo.

Patólogo: el patólogo que evalúa la muestra debe firmar el informe.

re)

## MANEJO DEL CÁNCER DE MAMA, INCLUYENDO LOS EFECTOS SECUNDARIOS DE LOS PROCESOS Y TRATAMIENTOS DE LA ENFERMEDAD

### Cirugía

#### Tipos de cirugía

♦ Cirugía a la mama

✓ Escisión local amplia

✓ Lumpectomía

✓ Cuadrandectomía

✓ Tumorectomía

✓ Terapia de conservación de la mama

✓ Extirpación del bulto

✓ Mastectomía

♦ Cirugía a la axila

#### La cirugía mamaria puede ser:

♦ Diagnóstica (por ejemplo, biopsia por escisión) - con o sin guía radiológica

♦ Terapéutica

♦ Llevada a cabo para obtener simetría

#### Objetivo de la cirugía

♦ Eliminar el cáncer eficazmente

♦ Mantener la forma de los senos

♦ Minimizar asimetría

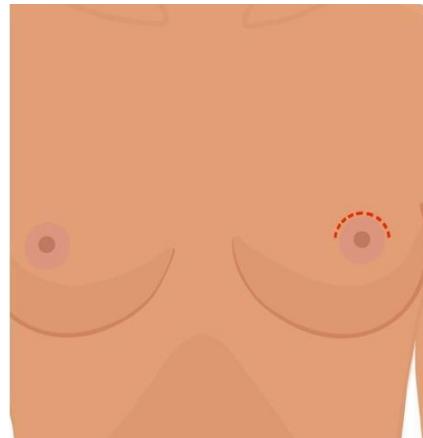
En los pacientes aptos: Mastectomía = Escisión local amplia + radioterapia

#### Escisión local amplia

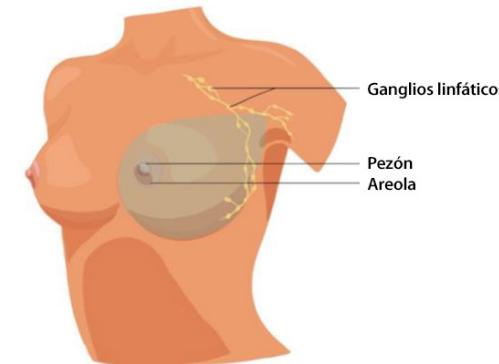
= escisión del tumor y el tejido mamario circundante

♦ debe combinarse con radioterapia (por +/- 6 semanas)

- ✿ NO se recomienda una escisión local amplia en los casos de:
  - ✓ Enfermedad multicéntrica (precáncer/cáncer en más de una zona de la mama)
  - ✓ Existencia de más enfermedad de la que se ve en la mamografía/ecografía (difícil seguimiento de la paciente)
  - ✓ Radioterapia, por ejemplo, si el paciente ha recibido radioterapia anteriormente o vive en un país sin máquina de radioterapia.

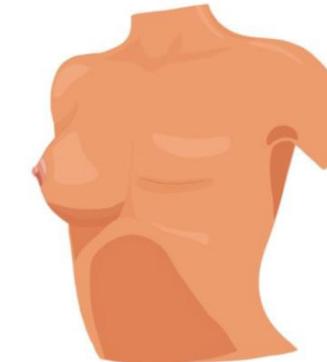


- = Mastectomía simple
- = Mastectomía radical modificada
- = Mastectomía con preservación de la piel
- = Mastectomía con preservación del pezón



✓ *Mastectomía*

- = eliminación de todo el tejido mamario
- ✿ pecho plano +/- reconstrucción posterior
- ✿ reconstrucción inmediata (conservar la piel subyacente)
- ✿ se debe considerar una mastectomía si:
  - ✓ El tumor no se ve en la mamografía / ecografía
  - ✓ Los senos son pequeños: cosméticamente puede ser mejor hacer una reconstrucción
  - ✓ Existen antecedentes familiares
  - ✓ (Edad)
  - ✓ (Tipo de cáncer)
- ✿ tipos de cirugía



### Reconstrucción

- ✿ Tiempo
  - ✓ Inmediata
  - ✓ Programada
  - ✓ Retrasada
- ✿ Tipos de reconstrucción

- ✓ *Prótesis*
- ✓ *Autóloga: usando músculo o grasa*
- ✓ *Cirugía a la axila*

- = La información sobre el estado de la afección ganglionar es vital en la planificación de la terapia sistémica adyuvante
- ❖ predecirá la posibilidad de sufrir otra complicación derivada del cáncer de mama
  - ❖ si un paciente tiene ganglios axilares palpables, necesita una disección axilar (extirpación de los ganglios linfáticos)

### Biopsia del ganglio linfático centinela (BGLC)

- = localizar el primer ganglio que drena la mama y extirpar ese ganglio
- = Comprobar si hay indicios de cáncer en el momento de la cirugía mediante citología y sección congelada y si es positivo: pasar a realizar una disección axilar completa

- ❖ Para el paciente con:
  - ✓ *Ausencia de ganglios linfáticos axilares palpables*
  - ✓ *Ausencia de ganglios en las imágenes radiológicas*

### Disección axilar (DA)

- = extirpación de los ganglios linfáticos
- ❖ Para pacientes con:
    - ✓ *Ganglios axilares palpables*
    - ✓ *Ganglios positivos con cáncer de mama*

### Complicaciones quirúrgicas

- ❖ Inmediatas
  - ✓ *sangrado*
  - ✓ *problemas anestésicos*
- ❖ Posteriores / a largo plazo:
  - ✓ *formación de seromas*

- ✓ *infección*
- ✓ *mala cicatrización*

### Complicaciones relacionadas con la cirugía axilar

- ✓ *Las complicaciones también pueden depender de si se realiza o no una reconstrucción*
- ✓ *Cuanto más larga sea la cirugía, mayor serán los efectos secundarios*
- ❖ Adormecimiento de la parte superior del brazo
- ❖ Inflamación en el brazo
- ❖ Reducción de la movilidad del hombro
- ❖ Efecto a largo plazo o tardío: Linfedema
  - ✓ *Acumulación anormal de líquido bajo la piel debido a un problema con el sistema linfático (extirpación de los ganglios linfáticos durante una intervención quirúrgica o a causa del cáncer).*
  - ✓ *El linfedema puede tratarse, pero no curarse*
  - ✓ *Hay que animar a los pacientes a hacer ejercicios suaves lo antes posible tras la intervención para reducir el riesgo de desarrollar linfedema.*

### Quimioterapia

- = uso de medicamentos para tratar el cáncer
- ❖ Interfiere en todas las fases de desarrollo del cáncer:
    - ✓ *Reproducción rápida y descontrolada de nuevas células*
    - ✓ *Pérdida de la función normal de las células*
    - ✓ *Invasión al tejido circundante*
    - ✓ *Propagación por todo el cuerpo*
  - ❖ No diferencia entre células sanas y células cancerosas, por lo que produce muchos efectos secundarios

### Razones para administrar quimioterapia

- ❖ Terapia adyuvante:
  - = administrada para reducir la posibilidad de metástasis o reaparición (es decir,

curativa).

♦ Quimioterapia preoperatoria (neoadyuvante):

= administrada para reducir el tamaño del cáncer y permitir su extirpación quirúrgica.

♦ Quimioterapia paliativa:

= administrada para prolongar la vida o mejorar la calidad de vida (es decir, no curativa).

### Quimioterapia adyuvante

♦ Debe tratarse la biología del cáncer primario, más que la fase  
 ♦ Depende de la salud general, la edad y los deseos del paciente  
 ♦ Se administra tras una intervención quirúrgica adecuada si se observa alguna de las siguientes características cancerígenas:

- ✓ *Carcinoma ductal de grado 3*
- ✓ *ER – negativo o HER 2 + positivo*
- ✓ *1-3 ganglios afectados por el cáncer*
- ✓ *Cánceres ductales más grandes (>3 cm)*

### Quimioterapia neoadyuvante (NACT)

♦ Carcinoma inflamatorio  
 ♦ Cáncer inoperable  
 ♦ Mastectomía
 

- ✓ *Tamaño*
- ✓ *Posición: los cánceres muy mediales o laterales pueden dificultar la obtención de márgenes claros de escisión*

 ♦ Puede administrarse para reducir el grado de un cáncer, ya que el resultado estético depende de la proporción entre el tamaño del cáncer y la mama. Ejemplo: el NACT puede reducir el grado de un cáncer, lo que dará lugar a un mejor resultado estético si se realiza una escisión local amplia.

♦ Otras razones

### Esquemas de quimoterapia

♦ Esquemas adyuvantes/prequirúrgicos

✓ generalmente se considera que los fármacos administrados son los más eficaces

✓ la intención es curar

✓ Existen diferencias regionales en cuanto a lo que se consideran los mejores medicamentos

✓ Esquema basado en antraciclina + taxano para el cáncer de mama

♦ Esquemas de cuidados paliativos

✓ múltiples y variados: no hay un régimen adecuado para todo el mundo

✓ la intención es prolongar la vida con los mínimos efectos secundarios

✓ pueden/pueden administrarse muchas terapias

✓ generalmente llevan menos efectos secundarios

*El régimen debe adaptarse a la biología del cáncer y a las necesidades individuales del paciente*

### ¿Qué esquema se usa?

♦ La elección de los fármacos depende de:

✓ coste/disponibilidad de los medicamentos

✓ por lo general, se prioriza el uso de los fármacos más eficaces contra el cáncer

♦ La frecuencia de las dosis depende de:

✓ el esquema

✓ efecto del fármaco (farmacocinética)

✓ la tolerancia del paciente

### Monitoreo de los pacientes de quimioterapia

♦ Antes

✓ Los fármacos adecuados para el paciente adecuado

✓ Historial del paciente y efectos secundarios

✓ Presión arterial

✓ Hematología completa (+/- U y Es, pruebas de función hepática)

♦ Durante

✓ Comprobar la zona de administración cada 5-10 minutos para asegurar que no haya extravasación.

✓ Revisiones periódicas para garantizar que no hay reacciones alérgicas a los

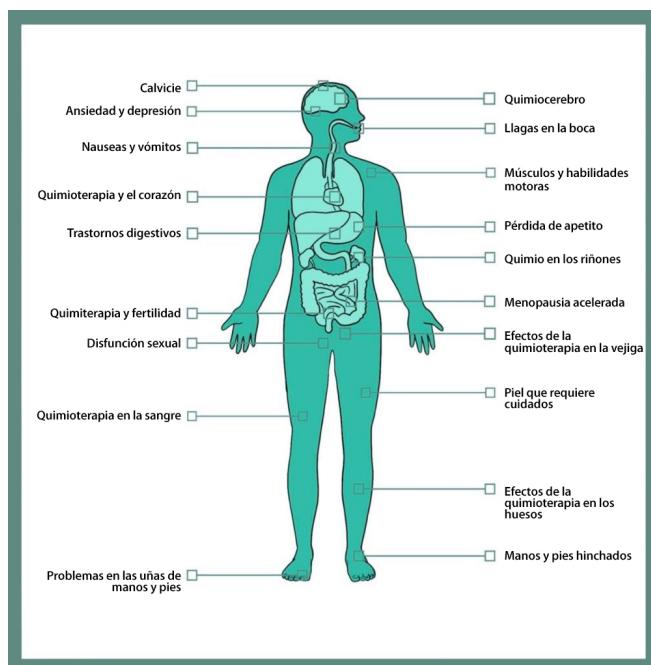
medicamentos

- ✓ Asegurarse que el paciente esté cómodo y seguro
- ✿ Despúes
  - ✓ El paciente debe tener un número de emergencia al que llamar y saber cuándo utilizarlo
  - ✓ El paciente debe disponer de un folleto con información sobre el medicamento y sus efectos secundarios (en su propio idioma).

Detenga la administración si el gotero deja de funcionar o si el paciente se queja de dolor.

### Efectos secundarios de la quimioterapia

= los efectos secundarios de la quimioterapia dependen del esquema utilizado y de la respuesta individual del paciente



### 1. Pérdida del cabello

- ✿ Antraciclina ("diablos rojos"), Taxanos y Ciclofosfamida
- ✿ Ocurren 7-10 días después de la primera dosis
- ✿ Completa o parcial en la cabeza y en otras partes del cuerpo
- ✿ Suele volver a crecer después de la quimioterapia, pero a menudo no tan grueso y puede ser gris o rizado.

### 2. Uñas

- ✿ Estriadas y descoloridas
- ✿ Utilizar cremas hidratantes y llevar las uñas cortas
- ✿ Evitar productos químicos como detergentes o limpiadores domésticos
- ✿ Use guantes siempre que sea posible

### 3. Mucositis

= inflamación de las mucosas

- ✿ Común en el tratamiento con ciclofosfamida, metotrexato y fluorouracilo
- ✿ Suele afectar a las encías y las paredes intestinales
- ✿ Se controla con buen cuidado oral
- 4. Estreñimiento
- ✿ Puede deberse a fármacos quimioterápicos, analgésicos o antieméticos
- ✿ Animar a los pacientes a añadir semillas o frutos secos a la dieta

### 5. Diarrea

- ✿ Generalmente debido al metotrexato y fluorouracilo
- ✿ Puede ocurrir en cualquier fase del ciclo de tratamiento
- ✿ Tratar como emergencia: controlarlo con fármacos inmediatamente.

### 6. Sepsis neutropénica

- ✿ neutropenia: recuento bajo de glóbulos blancos en sangre
- ✿ sepsis: infección en el torrente sanguíneo
- ✿ Daño a las células que se dividen rápidamente, no sólo a las cancerosas
- ✿ La quimioterapia detiene la producción de glóbulos blancos, por lo que las infecciones leves pueden convertirse en problemas graves
- ✿ Los síntomas incluyen:
  - ✓ Malestar
  - ✓ Temperatura  $>38^{\circ}\text{C}$

- ✓ Recuento bajo de glóbulos blancos en hemograma
- Más común 10 días después del primer ciclo
- Más propenso a ocurrir en personas mayores
- Tratamiento de urgencia necesario: antibióticos intravenosos de amplio espectro y Neupogen para estimular la producción de células.

*La neutropenia es una emergencia médica!*

7. Nauseas y vómitos
  - La antraciclina y el carboplatino provocan náuseas y vómito
  - Pueden producirse en cualquier momento, incluso antes de recibir la siguiente dosis
  - También pueden deberse a que el fármaco tiene un efecto directo sobre el estómago y el intestino delgado o a la estimulación del centro del vómito en el cerebro
  - El mejor tratamiento es prevenirlo. (por ejemplo, la mayoría de los protocolos de quimioterapia incluyen antieméticos antes y después de la quimio, como Kytril, Valloid, Maxalon, Valium).
  - Los antieméticos pueden administrarse por vía oral, rectal o intravenosa.
  - El tratamiento no farmacológico incluye comidas pequeñas y frecuentes o alimentos secos habituales, prevención de la deshidratación y líquidos intravenosos si hay indicios de deshidratación
8. Extravasación de quimioterapia
 

= cuando el fármaco de quimioterapia se escapa de la cánula o se administra por error en el tejido blando en lugar de en la vena.

  - Antes de la quimioterapia, compruebe que la cánula o la aguja que se introduce en el conducto permite el retorno sin dificultad de la sangre.
  - La extravasación puede producirse en cualquier momento durante la administración.
  - Signos y síntomas:
    - ✓ dolor
    - ✓ hormigueo o ardor en el lugar de administración
  - Con el tiempo puede haber hinchazón, enrojecimiento, ampollas o necrosis.

- Sospeche extravasación si hay interrupción del flujo sanguíneo, ausencia de retorno sanguíneo o resistencia al bolo de líquido

#### Manejo de la extravasación

- Detenga la administración del fármaco inmediatamente
- Intente extraer cualquier fluido en la línea o cánula utilizando una jeringa de 10 ml mientras retira la aguja
- Eleve la extremidad
- Aplique hielo a la zona
- Busque ayuda médica
- 9. Shock anafiláctico
 

= reacción alérgica severa

  - Signos y síntomas:
    - ✓ Erupción cutánea
    - ✓ Hinchazón de lengua/labios (provocando dificultad respiratoria)
  - Interrumpa inmediatamente la administración, llamar al médico, administrar antihistamínicos por vía intravenosa y corticoides si es necesario.
- 10. Infertilidad
  - Es impredecible
  - El fallo ovárico prematuro (FOP) es frecuente en mujeres mayores de 35 años después de la quimioterapia.
  - Deben utilizarse métodos anticonceptivos. Las mujeres más jóvenes también pueden embarazarse durante y después de la quimioterapia.
  - La administración de un análogo de la hormona liberadora de la hormona luteinizante (LH-RH) en el momento de la quimioterapia puede reducir la incidencia del FOP (por ejemplo, goserelina).
  - Las opciones de fertilidad pre - quimioterapia incluyen la extracción de óvulos y la preservación ovárica, por ej. por vía intravenosa y con esteroides si es necesario.

#### Terapia endocrina

- La elección del fármaco depende del estado menopáusico

- Posmenopáusica = ausencia natural de menstruación durante 2 años
- Comienza después de la quimioterapia y radioterapia
- Generalmente se aconseja durante 5 - 10 años
- Disminuye el riesgo de recurrencia en un 50% y el riesgo de un 2º cáncer de mama en un 50%.
- La terapia endocrina se utiliza para cualquier cáncer de mama con estrógenos positivos (RE +ve)

## Tipos de terapia endocrina

### Mecanismo de acción:

1. Bloquear los receptores de estrógenos
  - ej. Tamoxifeno
  - Conocidos como moduladores selectivos de los receptores endocrinos (MSRE)
  - Estimulan el crecimiento de otras células (hueso y endometrio)
  - Generalmente para mujeres pre-menopáusicas
  - Efectos secundarios
    - ✓ *Mayor riesgo de trombosis venosa profunda (TVP)*
    - ✓ *Infarto*
    - ✓ *Sofocos (calores)*
    - ✓ *Flujo vaginal*
    - ✓ *Aumento de peso*
    - ✓ *Engrosamiento de las paredes del útero (puede aumentar la incidencia de cáncer de endometrio, se recomienda realizar una ecografía anual del útero).*
    - ✓ *Disminución de libido*
    - ✓ *Muchos efectos secundarios similares a los síntomas de menopausa*
    - ✓ *El embarazo está contraindicado*
2. Detener la producción de estrógenos
  - Mujeres premenopáusicas: ooforectomía, Goserelina
  - Posmenopáusicas: Inhibidor de la aromatasa (IA)

- Ej. Inhibidor de la aromatasa
  - ✓ *sólo es eficaz si los ovarios han dejado de funcionar*
- Efectos secundarios
  - ✓ *Dolor en los músculos y articulaciones*
  - ✓ *Osteopenia*
  - ✓ *Osteoporosis*
  - ✓ *Fractura*
  - ✓ *Sofocos (calores)*
  - ✓ *Vagina seca*
  - ✓ *Aumento de peso*
  - ✓ *Disminución del libido*

### Tratamiento de los efectos secundarios:

- Los pacientes deberían ser tratados por un equipo oncológico
- Se administran suplementos de calcio y bifosfonatos para prevenir la osteoporosis
- Se administran antiinflamatorios no esteroideos (por ejemplo, ibuprofeno o diclofenac) para el dolor articular o muscular.
- Los productos vaginales con estrógenos (anillo, supositorio, crema) pueden utilizarse para la sequedad y la atrofia vaginal.
- El estrógeno es absorbido por los tejidos vaginales y no por el torrente sanguíneo

## Terapia dirigida

- = utilización de un fármaco que actúa específicamente en una vía metabólica de una célula.
- Causa menos efectos secundarios
- El fármaco de terapia dirigida contra el cáncer de mama utilizado actualmente = Trastuzumab (Herceptin)
- El fármaco es muy costoso
- Efectos secundarios
  - ✓ *Disfunción cardíaca*

- ✓ *Diarrea*
- ✓ *Enrojecimiento en la zona de inyección*
- ✓ *Dolor muscular*
- ✓ *Nauseas y vómitos*
- ✓ *Pérdida de peso*



## Radioterapia

= radiaciones ionizantes para tratar el cáncer

- ♦ Tratamiento local
- ♦ Altera el ácido desoxirribonucleico (ADN), provocando la muerte de las células
- ♦ Los haces se emiten con un acelerador lineal



### La radioterapia se administra:

- ♦ Para depósitos metastásicos
- ♦ Comúnmente para manejar secundarios óseos
- ♦ Como terapia adyuvante (después de la cirugía)
- ♦ Como terapia primaria para disminuir el tamaño del tumor si es inoperable
- ♦ Para secar tumores fungosos

### Radioterapia adyuvante

- ♦ Tras una escisión local amplia
- ♦ Como parte de un tratamiento planificado
- ♦ Despues de una mastectomía si:
  - ✓ *El tumor >5cm*
  - ✓ *>1-3 ganglios linfáticos afectados*
  - ✓ *El margen quirúrgico contiene cáncer*
  - ✓ *Inicialmente se presentó como un cáncer inflamatorio*

*La radioterapia adyuvante reduce el riesgo de reaparición del cáncer en la pared torácica y axila*

### Contraindicaciones de la radioterapia adyuvante:

- ♦ Radioterapias anteriores

- ❖ Mujeres embarazadas
- ❖ Mujeres con corazón/pulmones débiles
- ❖ Antecedentes de hombro congelado

#### Administración de radioterapia

- ❖ Uso de acelerador lineal de haz externo
- ❖ Se traza un mapa de la zona mediante tomografía computarizada (TC)
- ❖ Se observa la localización original del tumor
- ❖ Los campos se planifican de forma que se administre la dosis máxima en el lugar de origen
- ❖ Puede administrarse una dosis de refuerzo
- ❖ Generalmente se incluye toda la mama
- ❖ La axila y la zona supraclavicular pueden incluirse si hay compromiso de los ganglios linfáticos
- ❖ Generalmente se administra 4-6 semanas después de la cirugía y/o quimioterapia, pero esto puede variar

#### Efectos secundarios de la radioterapia

- ❖ Enrojecimiento del área
- ❖ Sensación de ardor en la zona
- ❖ La radiación puede afectar a los órganos circundantes y provocar una disminución de la función cardíaca o pulmonar
- ❖ Si se irradia la axila, aumenta el riesgo de linfedema
- ❖ La mama puede fruncirse o deformarse
- ❖ Las prótesis de reconstrucción pueden endurecerse
- ❖ La reconstrucción autóloga puede perder volumen
- ❖ Loss of shoulder movement and function
- ❖ Pérdida de movimiento y función del hombro
- ❖ No hay pérdida de cabello (a menos que se irradie el cerebro)
- ❖ No hay náuseas
- ❖ Entre los efectos secundarios tardíos se incluyen la fractura de costillas y la neumonitis

#### Dosificación

1. Dosis estándar:
  - ❖ 50Gy administrados en 30 dosis durante 6 semanas
  - ❖ Puede administrarse un refuerzo en el lecho tumoral
    - ✓ 50Gy en 25 fracciones durante 5 semanas el (refuerzo) 10Gy en 5 fracciones a la cavidad de tumorectomía, dosis total 60Gy
2. Hipo fraccionamiento:
  - ❖ Dosis menor:
    - ❖ 40 - 42Gy administrados en 16 ciclos
      - ✓ Protocolo canadiense: 4 semanas - 266cGy dosis diaria en 16 fracciones, dosis total 4256cGy
    - Refuerzo si es necesario a la cavidad de tumorectomía x4 fracciones

#### Tratamiento de los efectos secundarios de la radioterapia:

- ❖ Evitar jabones y perfumes
- ❖ Se puede esparcir harina de maíz (maízena) sobre la piel para mantenerla seca y reducir la fricción
- ❖ Secar la piel con pequeños toques o al aire si la piel se moja
- ❖ Consultar al terapeuta de linfedema si se sospecha de su existencia.
- ❖ Cuidado de la piel: Pomada cicatrizante Aquaphor, crema Eucerin, crema de caléndula (sin receta) o emulsión tópica Biafine (con receta)
- ❖ Dermatitis cutánea de grado 2 - descamación húmeda; dermatitis cutánea de grado 3 - crema silvadene 1% o Medi-honey

## SEGUIMIENTO DEL PACIENTE Y SUPERVIVENCIA (CÓMO, POR QUÉ Y QUÉ)

Superviviente de cáncer = cualquier persona con cáncer, desde el momento del diagnóstico. Una paciente con cáncer de mama en remisión a largo plazo debe ser monitoreada para detectar una recurrencia local o distal, así como un nuevo cáncer de mama primario, otros cánceres o incluso podría requerir un abordaje a largo plazo de la enfermedad metastásica.

### Programas de supervivencia:

Incluyen la monitorización de recurrencias (locales o distales), la detección de cánceres primarios secundarios, la evaluación y el manejo de los efectos a largo plazo del cáncer de mama y su tratamiento. El fomento de la salud y la coordinación de los cuidados deben ser gestionados por un equipo multidisciplinar (EMD) junto con una enfermera con formación local, un médico clínico o un médico general.

Las directrices de supervivencia al cáncer de mama de la Sociedad Americana del Cáncer (2015) / Sociedad Americana de Oncología Clínica establecen lo siguiente:

Tipo de tratamiento	Efecto a largo plazo	Efecto tardío
General	Problemas de imagen corporal Disfunción sexual Limitación del rango de movimiento del hombro Fatiga Sensibilidad cutánea Adormecimiento / debilidad en el brazo Asimetría mamaria	Linfedema
Cirugía	Seroma	Neuropatía

Radiación a la mama / pared torácica / ganglios linfáticos regionales	Neumonía Atrofia mamaria	Decoloración de la piel / dolor / telangiectasia Dificultad respiratoria Enfermedad cardiovascular Segundo cáncer primario
Quimioterapia	Deterioro cognitivo Insuficiencia ovárica Infertilidad Aumento de peso Obesidad Neuropatía Problemas de salud bucodental Caída del cabello	Osteoporosis / osteopenia Mayor riesgo de enfermedades cardiovasculares Mayor riesgo de leucemia
Terapia hormonal - Tamoxifeno  Terapia hormonal - Inhibidores de la aromatasa	Sofocos (calores) Cambios en la menstruación Cambios de humor Aumento de los triglicéridos Sequedad vaginal Disminución de la libido Síntomas / dolores musculoesqueléticos Aumento del colesterol	Mayor riesgo de accidente cerebrovascular Mayor riesgo de cáncer de endometrio Mayor riesgo de coágulos sanguíneos Osteopenia (mujeres premenopáusicas) Osteoporosis Mayor riesgo de fracturas
Terapia dirigida	Mayor riesgo de fallo cardíaco	

**Cada efecto a largo plazo o tardío requerirá su propio tratamiento. A continuación algunos ejemplos:**

- † Quimioterapia: provoca un riesgo de disfunción cardíaca, por lo que el paciente debe consultar a un cardiólogo.
- † Tamoxifeno: provoca el engrosamiento del endometrio, aumentando así el riesgo de cáncer de endometrio. La paciente debe someterse a exploraciones uterinas anuales para analizar cambios.
- † Inhibidores de la aromatasa: provocan síntomas musculoesqueléticos. La paciente debe someterse a una densitometría ósea anual y a un tratamiento adecuado.
- † Cáncer de mama contralateral: las pacientes deben continuar acudiendo a su cirujano u oncólogo para seguimiento, una evaluación clínica de la mama y pruebas de imagen para descartar un cáncer de mama contralateral.

Debe enseñarse a las pacientes a evaluar los indicios y síntomas de recurrencia.

Una recurrencia puede producirse meses o años después del cáncer inicial.

ENSEÑE A LA PACIENTE A AUTOEXPLORARSE Y A SABER A QUÉ DEBE PRESTAR ATENCIÓN.

• Recurrencia local:

- ✓ *Bulto nuevo*
- ✓ *Cambios en la cicatriz (incluyendo engrosamiento)*
- ✓ *Cambios en la piel que rodea la cicatriz (inflamación o enrojecimiento)*
- ✓ *Secreción del pezón (si se ha realizado una tumorectomía)*
- ✓ *Nódulos en la pared torácica*

Las pacientes también deben saber cómo evaluar la mama contralateral y cómo detectar metástasis regionales o distales:

• Mama contralateral:

- ✓ *Bulto nuevo*
- ✓ *Hoyuelos en la piel*
- ✓ *Enrojecimiento de la piel*
- ✓ *Cambios en la piel de naranja*
- ✓ *Cambios en el pezón incluyendo secreción*

• Recurrencia regional:

- ✓ *Bulto o inflamación en los ganglios linfáticos (axila, supraclavicular y cuello)*

• Recurrencia distal:

- ✓ *Dolor*
- ✓ *Dificultades respiratorias (falta de aliento, tos)*
- ✓ *Pérdida continua de peso*
- ✓ *Pérdida de apetito*
- ✓ *Constantes dolores de cabeza severos*

**Autoexploración mamaria tras el tratamiento del cáncer de mama:**

*El seguimiento es crucial después de un tratamiento contra el cáncer de mama como la radioterapia. La AEM ayudará a identificar cambios que se produzcan entre el examen clínico de la mama y la mamografía. La AEM no se considera sustituto de la mamografía. En ocasiones, la AEM permitirá detectar recurrencias y otros cambios mamarios de forma precoz, lo que supone una excelente oportunidad para asumir un papel activo en el cuidado de su propia salud (Pierce, 2009).*

(Ver sección de AEM para demostración de técnicas adecuadas).

**Pasos importantes del seguimiento:**

- La paciente debería continuar con la auto exploración mamaria
- La paciente debería recibir una exploración mamaria clínica
- Mamografía y/o resonancia magnética (RM) de mama para mujeres consideradas de alto riesgo
- Según las directrices: recomendar mamografía seis meses después del tratamiento del cáncer en la mama tratada, y posteriormente, anualmente según recomendación del radiólogo
- Recomendar seguimiento médico cada tres o seis meses durante los dos primeros años y, a partir de entonces, una vez al año
- Si la paciente necesita una reconstrucción mamaria, debe realizarse en los seis meses siguientes a la radioterapia.

**Cuándo efectuar la AEM:**

- Debería llevarse a cabo una vez al mes
- Si la paciente sigue teniendo ciclos menstruales regulares (premenopáusica), debe practicarse la AEM entre el 7º y 10º tras el inicio del ciclo, cuando las mamas están menos sensibles o hinchadas
- Si la paciente ya no tiene ciclo menstrual (posmenopáusica) o su ciclo es irregular, debe elegir un día como su cumpleaños o el primer día de cada mes para realizar la AEM
- Si la paciente tiene implantes mamarios debe seguir realizando la AEM mensualmente
- Si la paciente se ha sometido a una mastectomía o reconstrucción mamaria, debe seguir realizándose la AEM en la pared torácica, la región axilar, la región inframamaria y la región supraclavicular

**Cómo efectuar la AEM:**

- La exploración promedio, dependiendo del tamaño de la mama y de la densidad, debe durar entre 5 y 10 minutos por mama
- Puede llevarse a cabo de distintas formas:

De pie - un examen visual frente al espejo y repetir por completo en la otra mama

Acostada - repetir por completo los pasos anteriores (Pierce, 2009)

## IMPACTO DEL CÁNCER DE MAMA EN LA PACIENTE Y LA FAMILIA QUE CONVIVE CON LA ENFERMEDAD

Cuando se trata el impacto del cáncer de mama en la paciente y su familia, es necesario considerar a la paciente de forma integral.

La atención integral, también conocida como atención holística, se define como un sistema de atención total al paciente que tiene en cuenta las necesidades físicas, emocionales, sociales, económicas y espirituales de la persona, su respuesta a la enfermedad y el efecto de la enfermedad en la capacidad de satisfacer las necesidades de autocuidado. - Diccionario médico Mosby, 9<sup>a</sup> edición, 2009, Elsevier.

### Impacto físico

El impacto físico que supone padecer cáncer de mama puede incluir muchos aspectos. El cambio en el aspecto del cuerpo de la paciente debido al tratamiento recibido puede ser el principal.

A la hora de asistir una paciente, la actividad física puede reducir el número de efectos secundarios del tratamiento y mejorar la calidad de vida. Es importante conocer el historial de la paciente y crear un plan de cuidados en función de sus necesidades. Controlar los efectos secundarios del tratamiento no siempre implica medicación y, por lo tanto, no siempre requiere la intervención de un médico. Algo tan pequeño como llevar al paciente a dar un paseo después de una operación puede aliviar molestias físicas y ayudar en su proceso de curación, más que quedándose en cama.

Desde el punto de vista de la enfermería, los cuidados físicos deben garantizar la movilización pronta del paciente. Los cuidados postoperatorios de las heridas forman parte de los cuidados físicos, de ello puede encargarse tanto el profesional de enfermería como el médico. Cada hospital/unidad/médico tendrá sus propios protocolos al respecto, que deberán seguirse.

Si la paciente está experimentando malestar emocional por el cambio de aspecto corporal debido al tratamiento, la enfermera puede proporcionarle apoyo; sin embargo, puede ser necesaria la intervención de un terapeuta, un trabajador social o un psicólogo.

Las implicaciones sexuales forman parte del impacto físico. La sexualidad es la relación íntima entre 2 personas, significa conectar con una persona física, mental y emocionalmente. La pérdida de un seno (o senos) o cambios en el cuerpo pueden causar alteraciones en la sexualidad. Se podría recomendar la participación de un trabajador social en el proceso de la enfermedad de la paciente, para ayudarle con los problemas que puedan surgir.

### Impacto emocional

= son los problemas emocionales que experimentan el paciente y su familia.

Cuando una persona entra en un centro de salud para recibir tratamiento, se convierte en paciente. En la fase previa al diagnóstico y una vez diagnosticados, la mayoría de los pacientes experimentan una montaña rusa emocional. Sentimientos de miedo, ira, ansiedad, frustración y depresión, entre otros, pueden ser abrumadores. Cada paciente reacciona de forma diferente y algunos necesitan más apoyo que otros.

- ★ Entre los ejemplos de problemas emocionales o psicosociales se incluyen:
  - ✓ *Pérdida de independencia*
  - ✓ *Si es madre o padre, puede sentir que pierde el control de su vida y la capacidad de cuidar de su familia*
  - ✓ *Las heridas (concretamente los tumores fungiformes) pueden causar inseguridad*
  - ✓ *Si el paciente tiene pareja, puede sentirse poco querido o rechazado por ella*
  - ✓ *Dependiendo del proceso de la enfermedad, el paciente puede tener miedo a morir*

Lo más apropiado es hablar con el paciente y ver qué tipo de apoyo prefiere. Algunos pacientes pueden beneficiarse de un grupo de apoyo, otros pueden preferir una sesión individual con un profesional cualificado. El apoyo

emocional comienza en la primera cita del paciente con el médico y continúa durante todo el tratamiento y hasta la etapa de vida posterior al mismo.

Aunque la mayoría de los pacientes reciben apoyo emocional de sus familiares y amigos, también deberían recibirla de parte de los profesionales de la salud que los tratan. Los médicos tratantes no siempre están disponibles para brindar apoyo emocional, generalmente por falta de tiempo, por lo que debe ofrecerse a los pacientes el apoyo de profesionales sanitarios formados en este campo. Puede tratarse de un psicólogo, psiquiatra, trabajador social o terapeuta.

El equipo de enfermería suele ser el que más tiempo pasa con el paciente, por lo que, ya sea en la unidad de quimioterapia o en el postoperatorio, puede ofrecerle apoyo emocional. Los pacientes suelen desarrollar una relación con los enfermeros que les atienden. El paciente genera confianza con la enfermera y puede beneficiarse de su apoyo emocional.

El apoyo emocional va más allá del diagnóstico y el tratamiento del cáncer de mama. Los sentimientos de soledad o de inseguridad, incluso de confusión, son frecuentes una vez finalizado el tratamiento. Por lo tanto, es importante animar a los pacientes a entablar relaciones con otros pacientes, a participar o asistir a grupos de apoyo. Esto le permitirá formar parte de una comunidad una vez finalizado el tratamiento y aliviará el sentimiento de soledad.

### Impacto social

El apoyo social suele provenir de los amigos del paciente. Sin embargo, muchos pacientes, cuando se les pregunta quién les apoyará durante el proceso de tratamiento, dicen que no tienen a nadie y a menudo preferirían no tener que "molestar" a nadie para ayudarles.

Es importante motivar a los pacientes a tener al menos un amigo que les ayude cuando lo necesiten durante el tratamiento y el proceso oncológico. Esta persona debe estar disponible en todo momento si el afectado necesita ayuda, ya sea para ir y volver del tratamiento, para preparar la comida, para llevar a los niños al colegio y a sus actividades o simplemente para estar ahí si

el paciente necesita un amigo.

Una enfermera también puede prestar apoyo social en cierta medida. Aboga por el paciente, sus necesidades y derechos durante el tratamiento del cáncer.

### Impacto económico

La atención sanitaria puede ser muy cara. Tanto si un paciente tiene seguro médico y es tratado en una institución privada como si no lo tiene y es tratado en una institución pública, los costes siguen existiendo.

Los pacientes pueden evitar consultar a un profesional médico o abstenerse de recibir tratamiento si el coste es demasiado elevado. Ser diagnosticado o tratado además de implicar el gasto del tratamiento local o sistémico, implica el tiempo de baja laboral para asistir al lugar de tratamiento y el transporte para acudir, además de gastos diversos que puedan surgir.

No es tarea del profesional sanitario proporcionar ningún tipo de apoyo económico al paciente. No obstante, pueden remitir a los pacientes a los numerosos grupos de apoyo que podrían ayudarles en caso necesario.

Algunas instituciones también disponen de ciertas ayudas, como por ejemplo, bonos de transporte.

Debería entregarse un folleto a todos los recién diagnosticados con una lista de grupos de apoyo, dónde se encuentran y sus datos de contacto. A los pacientes puede darles vergüenza pedir ayuda, por lo que darles los datos de contacto de quienes pueden ayudarles les hará sentir que tienen más control y son más independientes.

### Impacto espiritual

Tanto los pacientes como los profesionales sanitarios tienen distintos valores espirituales. Esto debe tenerse en cuenta y respetarse al tratar a los afectados. Los sanitarios no deben imponer sus propias creencias espirituales al paciente, ya que éste puede tener las suyas propias y podría incomodarse.

Es recomendable disponer de algún espacio para el paciente y su familia en caso de que necesiten momentos a solas. Ya sea para procesar la noticia que acaban de recibir, o para un momento en silencio o de oración.

Los pacientes también reciben apoyo espiritual de sus lugares de culto (por ejemplo, templos, iglesias, sinagogas o mezquitas). Tener una lista de guías espirituales locales y sus datos de contacto es útil en caso de que un paciente desee hablar o interactuar con uno de ellos.

- ❖ Es conveniente disponer de recursos para facilitar a la paciente en caso necesario, ya que el diagnóstico del cáncer de mama y su tratamiento en sí conllevan mucha información
- ❖ No es necesario entregar al paciente un sinfín de folletos sobre cualquier tema, desde cómo llevar un estilo de vida saludable hasta dónde comprar una peluca. En lugar de ello, anime a su paciente a hablar con usted y luego podrá derivarla en función de la necesidad que tenga. Así evitará que el paciente tenga demasiada información que probablemente sea innecesaria.
- ❖ Sin embargo, es de vital importancia que la información se facilite verbalmente y por escrito. Es imposible recordar toda la información que recibe un paciente de cáncer de mama y la sobrecarga de la misma, puede hacer que las pacientes se sientan tan abrumadas que no quieran seguir adelante con su tratamiento.
- ❖ Recomiende a su paciente guardar todos sus documentos médicos en un único archivo. Toda la información que se facilite verbalmente debe entregarse también por escrito, para que la añada a su historia clínica.
- ❖ Anime a los pacientes a guardar copias de todos los resultados de las pruebas e informes en su historia clínica. Esto facilitará el trabajo si el paciente es remitido a otros profesionales sanitarios, que necesitarán acceder a los documentos.

## AUTODEFENSA

Existen muchas organizaciones dedicadas al cáncer de mama. Es importante familiarizarse con las existentes en su zona que sean relevantes para sus pacientes. Volveremos a tratar este tema en la segunda parte del módulo de formación, bajo el título "Recursos de la comunidad y servicios de apoyo para pacientes".

### Las organizaciones pueden enfocarse en distintos aspectos, por ejemplo:

- ❖ educación
- ❖ apoyo
- ❖ abogar (defensa)

#### **Educación:**

- ❖ Su objetivo puede ser educar a los pacientes, la familia, los profesionales sanitarios o el público en general.
- ❖ Los programas educativos deben tener un mensaje claro con pocos aspectos para garantizar que el mensaje se entienda.
- ❖ En la medida de lo posible, la educación debe impartirse en la lengua materna. También debe compartirse material escrito.
- ❖ Asegúrese de que la información que se comparte es relevante para el entorno local.
- ❖ En las campañas educativas debe recurrirse a las supervivientes del cáncer de mama para que comparten sus historias y experiencias.

#### **Apoyo:**

- ❖ Una vez que a una persona se le diagnostica cáncer de mama, es importante que cuente con apoyo.
- ❖ Existen muchas formas de apoyo. A continuación, algunos ejemplos:
  - ✓ Trabajadores de la salud (enfermeros, trabajadores sociales, psicólogos, psiquiatras o terapeutas).

- ✓ *Organizaciones sin fines de lucro (ONL) dirigidas por supervivientes de cáncer de mama o voluntarios formados.*
- ✓ *Una red de amigos (supervivientes de cáncer de mama que pueden compartir su historia y apoyar a alguien que esté atravesando un proceso de tratamiento).*
- ★ A menudo también se dispone de apoyo informal a través de organizaciones religiosas, grupos de amigos o grupos escolares.

### Abogar:

- = defender una causa / identificar un problema y esforzarse por resolverlo.
- ★ Las causas por las que abogar, dependerán de la zona en la que el paciente viva y reciba tratamiento.
- ★ Por ejemplo: luchar por que los medicamentos para el tratamiento estén disponibles en el entorno local.

Es útil disponer de una lista de organizaciones sin fines de lucro de la zona a las que remitir a los pacientes que lo necesiten. Dicha lista debe incluir el propósito de la organización y sus datos de contacto.

## CUIDADOS PALIATIVOS

- ★ Los cuidados paliativos, son un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y familiares que afrontan problemas asociados a una enfermedad potencialmente mortal, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento a través de la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.
- ★ Su objetivo es mejorar la calidad de vida, no curar la enfermedad.
- ★ Comienza cuando un paciente recibe el diagnóstico de una enfermedad potencialmente mortal.
- ★ Muchos de los principios y prácticas de los cuidados paliativos son similares a los de una buena asistencia a pacientes con enfermedades curables o crónicas.

### Propósito de los cuidados paliativos

- ★ Mejorar la calidad de vida y aliviar síntomas desagradables.
- ★ Proporcionar alivio del dolor y otros síntomas estresantes.
- ★ Aceptar la muerte como un proceso normal.
- ★ Integrar los aspectos psicológicos y espirituales en la atención al paciente.
- ★ Ayudar a los pacientes a vivir lo más activamente posible.
- ★ Ayudar a proporcionar un sistema de apoyo al paciente y a la familia.
- ★ Trabajar en equipo para abordar las necesidades del paciente y familia.

### Cuidado terminal

- = también conocidos como cuidados para el final de la vida, atienden las necesidades del paciente y su familia cuando el paciente se está muriendo.
- ★ Es la última fase de los cuidados paliativos y suele proporcionarse en las últimas semanas o días de vida.
- ★ Su objetivo es ofrecer tratamiento de los síntomas, consuelo y dignidad durante el proceso de muerte.

### Los cuidados paliativos no significan:

- ❖ Ausencia de cuidados
- ❖ Cuidados curativos deficientes
- ❖ Negación
- ❖ Evasión activa
- ❖ Remisión del paciente
- ❖ Suicidio asistido

Existen varias herramientas que pueden utilizarse para identificar a los pacientes que requieren cuidados paliativos. La Herramienta de Indicadores de Cuidados Paliativos y de Apoyo (SPICT, por sus siglas en inglés) es comúnmente utilizada y fue diseñada a partir de una guía práctica basada en evidencia para identificar a pacientes en riesgo de morir y que requieren cuidados paliativos junto con tratamientos curativos.

Según la herramienta SPICT, se deben buscar 2 o más indicadores generales de deterioro de la salud:

- ❖ Un estado de salud deficiente o en deterioro (en cama o en silla durante >50% del día)
- ❖ Dependencia de otras personas para la mayoría de sus necesidades asistenciales debido a problemas de salud física y/o mental.
- ❖ 2 o más ingresos hospitalarios no planificados en los últimos 6 meses
- ❖ Pérdida de peso significativa (5-10%) en los últimos 3-6 meses, y/o un índice de masa corporal bajo
- ❖ El paciente pide cuidados de apoyo y paliativos, o la suspensión del tratamiento.
- ❖ Síntomas persistentes y molestos a pesar del tratamiento óptimo de la(s) enfermedad(es) subyacente(s).
- ❖ Cuando se trata específicamente del cáncer:
  - ✓ *Deterioro de la capacidad funcional debido a un cáncer metastásico progresivo*
  - ✓ *Demasiado frágil para tratamiento oncológico o el tratamiento consiste en controlar los síntomas*

### Problemas comunes que deben abordarse

- ❖ Tratamiento del dolor
- ❖ Prevención del malestar
- ❖ Cuidado de heridas abiertas
- ❖ Prevención de escaras
- ❖ Prevención del estreñimiento
- ❖ Dificultad respiratoria
- ❖ Nauseas y vómitos
- ❖ Malestar emocional
- ❖ Incontinencia

### Para poder ofrecer cuidados paliativos, el individuo necesita:

- ❖ Compasión
- ❖ Confianza
- ❖ Comunicación
- ❖ Honestidad
- ❖ Paciencia
- ❖ Tiempo
- ❖ Conocimiento y habilidades
- ❖ Sentido del humor

### Principios del manejo y tratamiento del dolor

- ❖ Valoración correcta del dolor
  - ✓ *Asegúrese siempre que el paciente tome su medicación correctamente y obtenga más detalles sobre el dolor.*
  - ✓ *El método PQRSSTT (siglas en inglés) es útil:*
    - P** – *¿Qué provoca el dolor?*
    - Q** – *características del dolor, por ejemplo: ardor agudo, punzante, hormigueo...*
    - R** – *¿el dolor se irradia a alguna otra parte del cuerpo?*
    - S** – *sitio: ¿de dónde proviene el dolor?*
    - T** – *severidad: ¿cuál es la intensidad del dolor en una escala de 0 (ausen-*

cia de dolor) a 10 (dolor intenso)?

**T – tiempo:** ¿en qué momento es especialmente intenso el dolor?

**T – tratamiento:** ¿qué está tomando el paciente y le ayuda?

- ❖ Elección de los mejores medicamentos
- ❖ Dosis y horario correctos de la medicación
- ❖ Frecuencia adecuada
- ❖ Tratamiento de los efectos secundarios de la medicación
- ❖ Apoyo emocional al paciente y su familia

### **Analgesia**

- ❖ Debe administrarse de forma oral siempre que sea posible
- ❖ Debe administrarse con constancia y siguiendo un horario estricto.
- ❖ Es importante prevenir o reducir el dolor en lugar de tratarlo cuando ya se manifiesta.
- ❖ The commonly used analgesics include the following:
  - ✓ *Dolor leve: paracetamol 1g cada 4-6 horas*
  - ✓ *Dolor moderado: Diclofenaco (Voltarén) 25-50mg o Ibuprofeno (Brufen) 200-400mg cada 8 horas*
  - ✓ *Amitriptilina (Trepilina) 10-25mg*
- ❖ Alivia el dolor neuropático (de los nervios)
- ❖ Se recomienda tomarlo por la noche antes de acostarse
  - ✓ *Dolor intenso: Morfina (o Tramadol)*
- ❖ Excelente para el dolor intenso
- ❖ Administrar morfina oral siempre que sea posible
- ❖ Agite siempre el frasco antes de usarlo
- ❖ Administre una dosis suficiente para aliviar el dolor
- ❖ Administre cada 4 horas
- ❖ Recuerde controlar los efectos secundarios de la morfina de forma proactiva

### **Referencias :**

Pierce, D.(2009). Breast health education: Postradiation. *Journal of Radiology Nursing*, 28 ,3. doi:10.1016/j.jradnu.2008.12.006

## PARTE 2

### *Rol del asesor de salud mamaria*

### QUÉ ES UN ASESOR DEL PACIENTE Y LA HISTORIA DETRÁS DE EL

Un asesor de pacientes es un individuo, normalmente un profesional sanitario, que se centra en las necesidades del paciente a lo largo de su proceso médico. Un asesor de pacientes acompaña al paciente y le guía a lo largo de su tratamiento, ayudándole a superar obstáculos, retos y procesos que surgen en el camino. Esto permite al paciente recibir la atención oportuna y necesaria a lo largo de su trayectoria oncológica.

Los asesores oncológicos están capacitados para identificar los obstáculos que dificultan la atención médica. Al resolver estos obstáculos, el asesor se asegura de que el paciente reciba y cumpla el tratamiento prescrito. Esto, a su vez, suele mejorar el pronóstico del paciente.

Los asesores oncológicos, que son enfermeros oncológicos formados, coordinan la atención y el tratamiento junto a un equipo multidisciplinario de profesionales sanitarios. Estos asesores guían a los pacientes a lo largo de su tratamiento y abogan por ellos y por sus familiares cercanos, lo que ayuda al paciente a afrontar el cáncer con menos dificultades y, por tanto, de forma más llevadera.

El primer programa de asesoría al paciente fue ideado e iniciado en 1990 en Harlem, Nueva York, por el Dr. Harold Freeman. Se centraba en la ventana de oportunidad para salvar vidas de personas con cáncer, eliminando las barreras que impedían una atención oportuna desde el momento en que se detectaba una sospecha hasta que se trataba mediante diagnóstico y tratamiento posteriores\*.

El alcance de la asesoría al paciente ha cambiado mucho con el tiempo y, en la mayoría de las situaciones, se ha extendido a todo el proceso de cuidado asistencial:

- ♦ Prevención

- ❖ Detección
- ❖ Diagnóstico
- ❖ Tratamiento
- ❖ Supervivencia
- ❖ Cuidado paliativo\*

Los doctores Harold Freeman y Rian Rodríguez identificaron 9 principios en su artículo sobre la historia y los principios de la asesoría al paciente:

1. *La asesoría al paciente es un modelo de prestación de servicios sanitarios centrado en el mismo.*
  - ❖ Esto significa que el paciente es el centro del proceso.
  - ❖ El proceso comienza con el diagnóstico y continúa hasta la supervivencia o el final de la vida.
  - ❖ El paciente permanece siendo el centro a lo largo del proceso y debe recibir una atención holística en un sistema sanitario a veces complicado.
2. *La asesoría al paciente sirve para virtualmente integrar un sistema sanitario fragmentado en pro del paciente individual.*
  - ❖ Esto describe cómo la asesoría al paciente se utiliza para acompañar a los pacientes en su paso por un complejo sistema de atención sanitaria y permitirles un proceso lo más fluido y oportuno posible.
3. *La función principal de la asesoría al paciente es eliminar las barreras que impiden una atención oportuna en todos los segmentos de la atención sanitaria.*
  - ❖ Esto se consigue mediante el establecimiento de una relación directa entre el paciente y el asesor.
4. *El rol de asesor del paciente debe definirse con un margen de actuación claro, que distinga la función y las responsabilidades del asesor de las del resto de profesionales de la salud.*
  - ❖ El asesor debe tener un papel y un lugar definidos dentro del equipo multidisciplinar.

5. *La prestación de servicios de asesoría al paciente debe ser asequible y proporcionar a la formación y las habilidades necesarias para acompañar a una persona a lo largo de una fase determinada del proceso asistencial.*
6. *La decisión de quién prestará asesoría deberá determinarse en función del nivel de capacidades requeridas en una fase determinada.*
  - ❖ Esto significa que existen distintos tipos de asesores. Puede tratarse desde un miembro de la comunidad hasta una persona con formación o un enfermero.
  - ❖ El tipo de asesor adecuado dependerá de las necesidades del paciente.
7. *Dentro de un sistema de cuidados determinado, es necesario definir el punto en el que comienza y termina la asesoría.*
  - ❖ Un asesor asignado estará presente durante un periodo de tiempo determinado a lo largo del proceso del paciente.
  - ❖ Puede comenzar en una consulta o una vez que el paciente inicia el tratamiento. Puede finalizar al terminar el tratamiento, en la fase de supervivencia o en los cuidados para el final de la vida.
8. *Es necesario orientar a los pacientes entre sistemas de atención desvinculados, como centros de atención primaria y centros de atención terciaria.*
  - ❖ La asesoría al paciente es especialmente importante en situaciones en las que los sistemas sanitarios están fragmentados. Esto es más frecuente en los países de ingresos medianos - bajos.
9. *La asesoría al paciente requiere coordinación*
  - ❖ Un asesor de pacientes puede trabajar con uno o varios pacientes
  - ❖ El asesor debe tener un plan definido, entender el sistema de asesoramiento y trabajar dentro de él
  - ❖ Deberá haber un líder dentro del sistema de asesoramiento que coordine a los asesores que trabajan dentro del mismo\*.

\*Freeman H, Rodriguez RL. History and principles of patient navigation. *Cancer*. 2011;117:3539-3542.

Si analizamos el término "pobre", significa esencialmente que una persona no tiene elección en la toma de decisiones. En un informe de la Sociedad Americana del Cáncer de 1989 *"Reporte a la nación: Cáncer entre los pobres"*\*, se identificaron 5 de los problemas más críticos relacionados con el cáncer entre los pobres

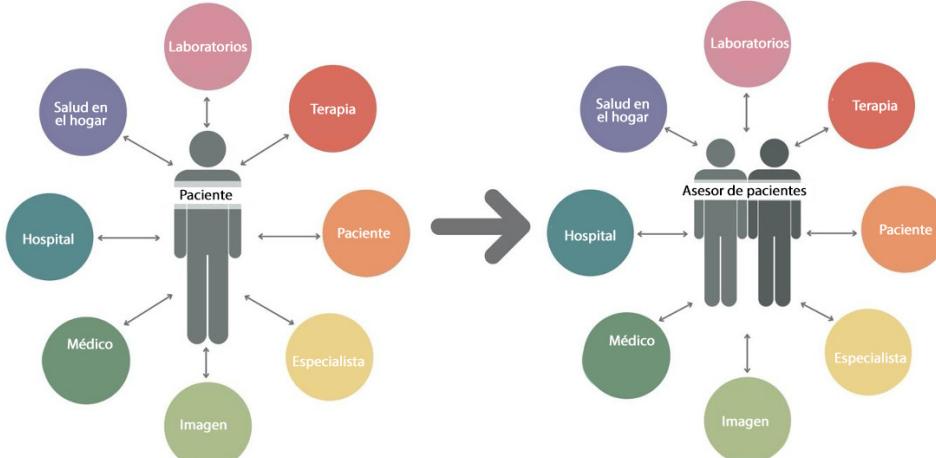
1. Las personas pobres padecen más dolor y sufrimiento por el cáncer que el resto de los estadounidenses
2. Las personas pobres y sus familias deben hacer sacrificios personales para obtener y pagar por la atención sanitaria
3. Las personas pobres se enfrentan a obstáculos para obtener y usar un seguro médico y generalmente no buscan atención médica al no poder pagarla
4. Los programas de educación sobre el cáncer son culturalmente insensibles e irrelevantes para muchas personas pobres
5. Las ideas fatalistas sobre el cáncer prevalecen entre los pobres y les impiden buscar atención

\*American Cancer Society (ACS). A summary of the American Cancer Society Report to the Nation: cancer in the poor. CA Cancer J Clin. 1989;39(5):263-265.

Aunque se trata de un informe antiguo, sigue siendo relevante para la asistencia sanitaria actual en muchos países de ingresos medios - bajos.

Se dice que el paciente debe permanecer en el centro de la atención. Esto se denomina atención centrada en el paciente. Significa que el paciente participa activamente en su plan asistencial en estrecha colaboración con los profesionales sanitarios. Éste debe comprender su plan asistencial, formar parte de él y participar en las decisiones sobre su tratamiento. Al situarse en el centro de su atención, también puede acceder a estructuras de apoyo adicionales, no sólo a su proveedor de atención médica primaria.

Un asesor de pacientes debe estar en el centro con el paciente. Forma parte del plan asistencial. Ayuda al paciente a comprender su enfermedad, a coordinar su plan asistencial, a superar las barreras asistenciales, a interpretar y a acceder a servicios de apoyo.



## ÁMBITO DE EJERCICIO



### El Instituto Nacional del Cáncer describe a un asesor de pacientes de la siguiente manera:

"Persona que guía a un paciente a través de su paso por el sistema sanitario. Esto incluye asistencia durante la detección, el diagnóstico, el tratamiento y el seguimiento de una enfermedad, como el cáncer. Un asesor de pacientes ayuda a los pacientes a comunicarse con sus proveedores de atención médica para que obtengan la información que necesitan a la hora de tomar decisiones sobre su salud.

Los asesores de pacientes también pueden ayudarles a programar citas para consultas y pruebas médicas así como a obtener apoyo económico, jurídico y social.

Además pueden trabajar conjuntamente con compañías de seguros, empresas, gestores, abogados y otras personas que puedan influir en las necesidades de atención sanitaria de un paciente.

También es conocido como defensor del paciente."



Para llevar a cabo estas tareas, un asesor de pacientes debe trabajar dentro de un ámbito determinado para garantizar que se cumplan todos los requisitos del paciente de forma competente y legal. El ámbito de actuación varía de un asesor a otro, según su formación.

La Asociación Americana de Enfermería describe el ámbito del ejercicio como los "servicios que un profesional sanitario cualificado se considera competente para realizar, y se le permite hacerlo, de acuerdo con las condiciones de su titulación profesional".

Los asesores de pacientes deben comprender su papel en el proceso del paciente. A menos que sea un profesional médico cualificado, una asesor no puede:

- Diagnosticar
- Realizar evaluaciones físicas
- Proporcionar cuidados básicos
- Tratar la enfermedad
- Aconsejar a los pacientes

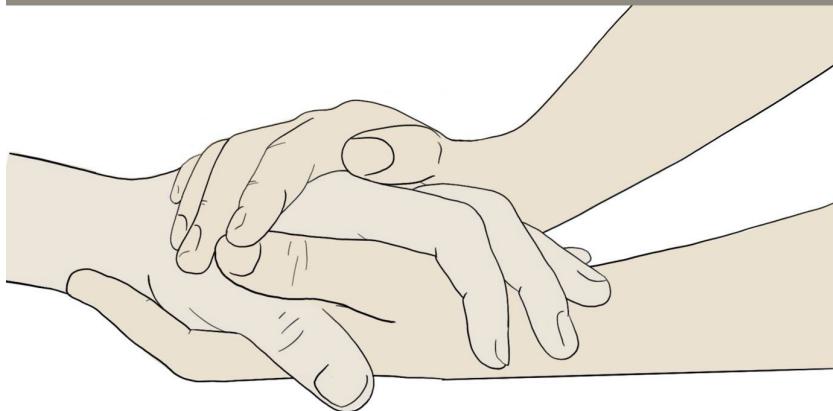
Los asesores deben trabajar de acuerdo con sus competencias básicas y su cualificación profesional, ya que no existe un ámbito de ejercicio específico documentado para los asesores de pacientes. Es importante que los límites se establezcan al principio del proceso de asesoramiento y que el asesor se mantenga dentro de dichos límites. Esto ayudará a distinguir entre una relación profesional y una relación social o personal.

Los pacientes pueden pedir ayuda o asistencia en tareas que no forman parte de la función profesional del asesor. No siempre es fácil decir que no, especialmente cuando se atiende a un paciente que puede mostrarse vulnerable. Por eso es muy importante establecer límites desde el principio de la relación con el paciente y que éste los conozca desde el principio del proceso. Esto garantiza que la relación entre el paciente y el asesor se mantenga profesional.

Ser asesor de pacientes no equivale a ser amigo de una persona. En esta situación podrían surgir fácilmente conflictos de intereses. Esto no significa que no sea amable con los pacientes, sino que debe mantener una relación de trabajo profesional a lo largo de todo el proceso. Los asesores son asistentes o guías para los pacientes.

# Asesor de pacientes

Acompañándote en cada paso de tu proceso



El ámbito de ejercicio de los distintos profesionales sanitarios puede solapar funciones; sin embargo, hay ciertas tareas que sólo pueden realizar los profesionales sanitarios formados y cualificados.

## ***Médico o facultativo***

= puede diagnosticar, tratar y controlar los síntomas de una enfermedad. Supervisan la salud general del paciente.

## ***Enfermeros***

= en general, están ahí para administrar el tratamiento prescrito, controlar los efectos secundarios y proporcionar cuidados. También evalúan la respuesta física y psicológica a la enfermedad y la terapia.

## ***Trabajadores sociales***

= asesoran, tratan y gestionan los problemas de salud mental y ayudan a coordinar los servicios generales.

## ***Trabajadores comunitarios de la salud***

= suelen promover el despistaje y la prevención.

## ***Defensores del paciente***

= ayudan en la defensa de los pacientes y realizan campañas de educación y concienciación de la comunidad.

## ***Gestores, coordinadores clínicos o responsables de historias clínicas***

= estas personas trabajan en administración y coordinan y facilitan la atención al paciente desde el punto de vista de los expedientes.



Estos y muchos más, conforman el equipo de atención sanitaria

El tipo de información proporcionada por los distintos asesores variará en función de la formación y el nivel profesional del asesor. Todos los asesores deben tener conocimientos generales sobre temas de salud, pero, por ejemplo, un asesor oncológico debe tener conocimientos sobre el cáncer, desde el diagnóstico hasta el tratamiento, la supervivencia o los cuidados paliativos.

Volviendo a la descripción de un asesor de pacientes elaborada por el Instituto Nacional del Cáncer, un asesor de pacientes guía a un paciente a través de su paso por sistema sanitario. Por lo tanto, el asesor debe conocer el sistema y los procesos sanitarios y ser capaz de proporcionar al paciente la ayuda que necesite en su proceso médico.

### ***Asesor enfermero***

- = un enfermero titulado con conocimientos basados en la oncología
- = asesora en todas las fases del proceso del cáncer

### ***Asesor del paciente***

- = tiene conocimientos básicos sobre el cáncer, los sistemas sanitarios y el acceso a la atención sanitaria
- = ayudar a los pacientes a acceder a información, apoyo y recursos

### ***Asesor de trabajo social***

- = trabajador social con conocimientos oncológicos específicos
- = ayuda a superar los impedimentos para recibir asistencia, generalmente del sistema sanitario y de la evaluación psicológica de los pacientes

### ***Otros tipos de asesor***

- = financiero
- = voluntarios

En sus guías, las Directrices Clínicas para el Control y Tratamiento del Cáncer de Mama del Departamento Nacional de Salud de Sudáfrica proporcionan el concepto de asesor de pacientes, que no es una cualificación o puesto formal, sino una delegación de la enfermera/consejero que asumirá la responsabilidad de ser el contacto entre el paciente y el sistema sanitario.

Señalan que el objetivo de un asesor de pacientes es hacer frente a los siguientes obstáculos para recibir atención sanitaria:

- ❖ Psicológicos
- ❖ Del sistema de salud
- ❖ Socio-económicos
- ❖ De comunicación - información

De acuerdo con la política, los asesores de pacientes deberían encontrarse en:

- ❖ El hospital de la zona/regional

- ❖ El hospital donde se presta la atención oncológica
- ❖ La comunidad (normalmente dirigida por una organización sin fines de lucro)

El objetivo es que esto conduzca a una intervención más temprana, un mejor cumplimiento y mejores resultados del tratamiento.

En resumen, el ámbito de actuación del asesor de pacientes viene determinado por la cualificación del mismo.

### Actividad 2.1

- ❖ ¿Cuál es su cualificación profesional, si la tiene?
- ❖ ¿Conoce su ámbito de ejercicio y cómo le aplicaría en un rol de asesor?

Asegúrese de que comprende su función y su ámbito de ejercicio antes de guiar a un paciente en su recorrido por el sistema sanitario.

## COMPETENCIAS PRINCIPALES

Los asesores pueden desempeñar muchas funciones. Dependiendo de las necesidades del paciente y su familia y del tipo de programa de asesoramiento que haya completado, debe tener conocimientos de prevención de salud, experiencia en un entorno sanitario, comunicación eficaz, capacidad de trabajo en equipo y liderazgo.

Las competencias básicas para todos los profesionales sanitarios han sido definidas por el Instituto de Medicina (IOM, 2003) de la siguiente manera:

1. cuidado centrado en el paciente
2. trabajo en equipo y colaboración
3. emplear prácticas basadas en la evidencia
4. mejoras de calidad
5. informática

El libro "Educación para los profesionales de la salud: Un puente hacia la calidad" describe estas 5 competencias básicas del siguiente modo:

1. **Competencia: Proporcionar cuidados centrados en el paciente**
  - ❖ identificar, respetar y atender las diferencias, valores, preferencias y necesidades expresadas por los pacientes
  - ❖ aliviar el dolor y sufrimiento
  - ❖ coordinar el cuidado continuo
  - ❖ escuchar, informar claramente, comunicar y educar a los pacientes
  - ❖ compartir la toma de decisiones y la gestión de las mismas
  - ❖ abogar continuamente por la prevención de enfermedades, el bienestar y adopción de estilos de vida saludables, prestando especial atención a la salud de la población.
2. **Competencia: Trabajar en equipos interdisciplinarios**
  - ❖ cooperar, colaborar, comunicar e integrar la atención sanitaria dentro del equipo para garantizar que ésta sea continua y fiable

**3. Competencia: Emplear prácticas basadas en la evidencia**

- ♦ integrar las mejores investigaciones con la experiencia clínica y los valores del paciente para una atención óptima
- ♦ participar en actividades de aprendizaje e investigación en la medida de lo posible

**4. Competencia: Aplicar mejoras de calidad**

- ♦ identificar errores y riesgos en la asistencia
- ♦ comprender y aplicar principios básicos del diseño de seguridad, como la normalización y la simplificación
- ♦ comprender y medir continuamente la calidad de la asistencia en términos de estructura, proceso y resultados en relación con las necesidades del paciente y de la comunidad
- ♦ diseñar y probar intervenciones para cambiar los procesos y sistemas de atención sanitaria, con el objetivo de mejorar la calidad

**5. Competencia informática:**

- ♦ comunicar, gestionar conocimientos, mitigar errores y apoyar la toma de decisiones utilizando las tecnologías de la información.

Aunque las competencias básicas anteriores son para profesionales sanitarios, se puede ver cómo se solapan con el trabajo de un asesor, que en la mayoría de los casos ya es, para empezar, un profesional sanitario.

Los asesores de pacientes deben brindarles asistencia personalizada a lo largo de su proceso médico. El proceso de asesoramiento debe seguir los siguientes pasos:

- ♦ Prevención y reducción de riesgos
- ♦ Despistaje
- ♦ Diagnóstico
- ♦ Tratamiento
- ♦ Supervivencia
- ♦ Cuidados paliativos

**Actividad 2.2**

Los términos que aparecen a continuación están todos relacionados con el proceso médico de un paciente. Coloque cada uno de los términos en la columna correspondiente: (la respuesta se encuentra al final de este capítulo)

PREVENCIÓN / REDUCCIÓN DE RIESGOS	DESPISTAJE	DIAGNÓSTICO	TRATAMIENTO	SUPERVIVENCIA	CUIDADOS PALIATIVOS

- ♦ Dieta
- ♦ Pruebas genéticas
- ♦ Disminución del consumo de alcohol
- ♦ Biopsia
- ♦ Estudios de estadificación
- ♦ Cuidados paliativos
- ♦ Prevención de recurrencias
- ♦ Exposición al sol
- ♦ Informe patológico
- ♦ Ejercicio
- ♦ Radioterapia
- ♦ Dejar de fumar
- ♦ Despistaje específico según el género
- ♦ Asistencia al duelo

- Despistaje específico según edad
- Cirugía
- Control de nuevos primarios
- Inmunización
- Terapia sistémica

Un asesor de pacientes no sólo trabaja con el paciente, sino con otros profesionales de la salud, para generar y mantener el respeto, la confianza, la atención, la dignidad y la participación del paciente durante su tratamiento.

Patients require empathy, compassion and they deserve their treating health care professionals to have an understanding of their cultural and socioeconomic backgrounds. Navigators need to be able to have good communication skills and the ability to establish effective and trusting working relationships with the patients.

Los pacientes necesitan empatía y compasión, y merecen que los sanitarios que les atienden comprendan sus orígenes culturales y socioeconómicos. Los asesores deben tener buenas capacidades de comunicación y la habilidad de establecer relaciones de cooperación eficaces y basadas en la confianza con los pacientes.

Los asesores también se comunicarán y trabajarán con recursos aliados para los pacientes a los que asisten, por lo que también es vital desarrollar relaciones profesionales con estos miembros del equipo. Una comunicación abierta y fluida facilita enormemente la asistencia a los pacientes en momentos de necesidad.

## ATRIBUTOS/CARACTERÍSTICAS DEL ASESOR DE SALUD MAMARIA

Las siguientes habilidades y capacidades son relevantes para la mayoría de los tipos de asesores de pacientes, aunque se han definido específicamente para los asesores de salud mamaria.

El asesor de salud mamaria debe tener las siguientes aptitudes y habilidades:

- Experiencia previa en el cáncer de mama
- Conocimientos detallados sobre el cáncer de mama: desde la prevención al diagnóstico, pasando por el tratamiento y la supervivencia o los cuidados paliativos.
- El asesor debe haber presenciado una biopsia de tejido y, cuando sea posible, asistir a una operación de cáncer de mama.
- El asesor debe conocer y haber presenciado una mamografía y una ecografía.
- El asesor debe haber visitado una unidad de oncología donde se administre quimioterapia y radioterapia.
- Buena capacidad de comunicación (verbal, no verbal y escrita)
- Capacidad de organización y planificación
- Capacidad para comunicarse eficazmente con el personal sanitario, los pacientes, la familia y cualquier persona implicada en el cuidado del paciente.
- Conocimientos adecuados de documentación (por ejemplo, datos escritos o informáticos).
- Participación efectiva dentro de un equipo
- Habilidades de asesoramiento y enseñanza
- Capacidad para relacionarse con personas de distintos orígenes culturales y sociales.
- Conocimiento de la participación en programas contra el cáncer de mama, organizaciones sin ánimo de lucro o programas de sensibilización.
- Mantenerse al día con la información necesaria para el asesoramiento de los pacientes

Las directrices clínicas del Departamento Nacional de Salud de Sudáfrica para el control y la gestión del cáncer de mama establecen que los asesores de pacientes deben tener las siguientes capacidades:

- ❖ Habilidades sólidas de comunicación e interpersonales
  - ✓ *es de vital importancia contar con buenas dotes interpersonales y de comunicación, ya que es un elemento fundamental en el proceso*
- ❖ Sensibilidad cultural
  - ✓ *En Sudáfrica y en muchos otros países de ingresos medios - bajos, hay muchas culturas diferentes que hay que tener en cuenta. La cultura del paciente no debe influir en la asistencia prestada por el asesor*
- ❖ Conocimiento de informática
  - ✓ *tener conocimientos informáticos ayuda de muchas maneras, desde la comunicación, el seguimiento del paciente a lo largo del tiempo y la recopilación de datos, todo esto se puede hacer con la ayuda de la tecnología*
- ❖ Foco en la defensa del paciente
  - ✓ *los asesores de pacientes no sólo guían a los pacientes a lo largo de su proceso, sino que también abogan por ellos en lo que respecta al acceso a la atención, la gestión y el tratamiento justo y oportuno.*
- ❖ Comprender los procesos, la estructura y el funcionamiento de los hospitales
  - ✓ *para guiar a un paciente a través de determinado sistema, el asesor debe conocerlo bien, así como los centros de atención y los tratamientos que va a recibir*

Aunque no todos los centros de tratamiento dispondrán de todos los profesionales mencionados a continuación, es posible que los asesores tengan que interactuar con algunos o la mayoría de estos:

- ❖ Médicos oncólogos
- ❖ Radioterapeutas oncólogos
- ❖ Cirujanos
- ❖ Radiólogos

- ❖ Patólogos
- ❖ Genetistas
- ❖ Farmacéuticos
- ❖ Personal de pruebas clínicas
- ❖ Fisioterapeutas
- ❖ Enfermeros
- ❖ Pastores / otros líderes religiosos
- ❖ Terapeutas ocupacionales
- ❖ Terapeutas de linfedema
- ❖ Nutricionistas
- ❖ Trabajadores sociales
- ❖ Trabajadores financieros

## DESCRIPCIÓN DEL TRABAJO

### Piense en el módulo de competencias principales mientras trabaja en esta sección.

Los requisitos o la descripción del trabajo de un asesor de pacientes variarán en función del lugar de residencia y de tratamiento del mismo. La descripción del puesto también depende de las capacidades del asesor y, por consiguiente, su ámbito de ejercicio.

Lo ideal es que, una vez diagnosticado, el paciente conozca al navegador. Encontrarse en esta fase temprana permitirá que la relación entre el paciente y el asesor comience lo antes posible. Esto facilita la participación del asesor desde el principio en el proceso del paciente.

No todos los pacientes querrán hablar de su tratamiento, sus sentimientos o preocupaciones personales en esta fase, puesto que pueden sentirse abrumados por su nuevo diagnóstico o posible diagnóstico aún se están realizando estudios. El proceso que les espera puede parecerles un reto enorme, el paciente quizás se sienta intimidado por el asesor, por motivos como el hecho de que sea un completo extraño y la falta de comprensión en ese momento de por qué necesita un asesor. Sin embargo, es importante establecer contacto y reunirse si es posible. Esto ayudará a generar confianza con el paciente y con cualquier otra persona que pueda estar con él, como un familiar o un cuidador.

Al conocer y evaluar el nivel de estrés del paciente y las barreras inmediatas, se puede desarrollar un plan de cuidados en las primeras fases del viaje del paciente, lo que le permite centrarse en asuntos importantes como tomar decisiones informadas y ser activo en sus opciones de cuidados y gestión. El asesor debe realizar una evaluación de estrés en la visita inicial y, posteriormente, en los momentos de mayor riesgo de padecerlo, por ejemplo:

- ✿ Visitas pre o post operatorias

- ✿ Consultas con el oncólogo
- ✿ Inicio de cualquier tipo de tratamiento (por ejemplo, quimioterapia, radioterapia, terapia endocrina).
- ✿ Transición a la supervivencia o cuidados paliativos

Algunos ejemplos de preguntas incluyen:



Las responsabilidades del asesor pueden incluir, entre otras, las siguientes:

Responsabilidades del asesor	
Garantizar una atención holística al paciente, que incluya su salud y bienestar general.	Identificar las barreras que dificultan la atención (escasos conocimientos sanitarios, barreras lingüísticas, etc.) y proporcionar recursos o derivaciones según proceda. Comprender que las barreras pueden darse fuera de los centros de diagnóstico y tratamiento (por ejemplo, de transporte, económicas o sociales).
Ayudar a los pacientes con los trámites y la documentación del seguro	Garantizar la evaluación y el apoyo continuos de las necesidades físicas, mentales, emocionales, espirituales, educativas, sexuales y familiares de los pacientes.
Comunicación continua y respuesta a las consultas de los pacientes a lo largo del proceso.	Reducir la ansiedad y el miedo proporcionando asesoramiento y educación
Asegurar que los pacientes conozcan sus derechos legales	Comunicación continua con el equipo médico del paciente
	Practicar los principios de prevención de infecciones y todas las precauciones reglamentarias para la seguridad del paciente y del asesor.
	Ayudar en la atención transitoria entre proveedores, departamentos y centros, si fuera necesario.
	Explicar el diagnóstico, los resultados de las pruebas y los planes de tratamiento al paciente y a sus familiares.
	Ayudar a coordinar los servicios de transporte cuando sea necesario
	Facilitar, coordinar y asistir, según sea necesario, a las citas con los profesionales médicos tratantes.
	Confirmar y recordar a los pacientes sus futuras citas

Las directrices clínicas del Departamento Nacional de Salud de Sudáfrica para el control y el tratamiento del cáncer de mama establecen las siguientes funciones y responsabilidades de un enfermero / asesor de pacientes con cáncer de mama:

**A. Hospital municipal / regional** (dentro de la clínica especializada en mama):

- Educación del paciente
- Seguimiento de los resultados de la biopsia
- Facilitar la derivación al EMD mamario
- Establecer conexiones con otros asesores de pacientes
- Apoyo psicosocial

**B. Hospital en el que se presta atención oncológica:**

- Proporcionar educación a pacientes y cuidadores
- Apoyo psicosocial continuo
- Ayudar al paciente en la toma de decisiones sobre el tratamiento
- Ayudar o derivar al personal sanitario aliado que no forme parte del equipo médico multidisciplinar inmediato, como el trabajador social o el nutricionista.
- Ayudar o facilitar los preparativos para el transporte cuando sea un obstáculo para la atención.
- Seguimiento de las intervenciones y los resultados
- Ponerse en contacto con los pacientes si no acuden a las citas"

**C. Comunidad**

- Suelen ser Organizaciones sin Fines de Lucro (ONG).

## IDENTIFICANDO Y ABORDANDO LAS BARRERAS QUE DIFICULTAN LA ATENCIÓN SANITARIA

Una "barrera asistencial" u obstáculo se describe como una situación que dificulta el tratamiento.

Los pacientes se enfrentan a muchas barreras en su paso a través del sistema sanitario. En algunos países, estos están más fragmentados que en otros. Los asesores de pacientes son de vital importancia, sobre todo en lugares con sistemas sanitarios fragmentados, como los países de ingresos medios - bajos, ya que una parte de su función es identificar y abordar las barreras que el paciente encontrará a lo largo de su proceso.

Los pacientes subatendidos o sin seguro suelen enfrentarse a los mayores obstáculos para recibir atención sanitaria y sufren los mayores retrasos a la hora de recibir un diagnóstico y recibir tratamiento. Los asesores de pacientes deben trabajar junto al paciente y el equipo sanitario y, en la medida de lo posible, ayudar a encontrar soluciones a las barreras.

En la mayoría de los casos, cuantas menos barreras tenga que afrontar un paciente, será mayor la propensión a cumplir su tratamiento y, aunque no en todos los casos, generalmente a obtener mejores resultados.

### El rol del asesor de pacientes



Para ayudar a un paciente a superar las barreras que le impiden acceder a la atención sanitaria, un asesor debe ser capaz de proporcionar o poner en contacto a los pacientes con los recursos y el apoyo adecuados. Deben saber hacer preguntas relevantes para obtener una respuesta adecuada del paciente. Por ejemplo, un asesor podría preguntar a un paciente: "¿cuál es la razón principal por la que no podría acudir a una cita de seguimiento médico?". La respuesta debería orientar al asesor sobre el tipo de derivación o ayuda que se necesita. Los asesores también deberían agilizar las citas o el papeleo cuando sea necesario para evitar retrasos en la atención al paciente.

Un asesor de pacientes debe ser capaz de abordar, desarrollar y aplicar estrategias o medidas para ayudar al paciente a superar las barreras asistenciales:

Las barreras asistenciales pueden dividirse en dos categorías:

- ♦ barreras del sistema (las que existen a nivel del entorno sanitario)
- ♦ personal / social barriers (las que existen a nivel personal del paciente).

A continuación ejemplos de obstáculos asistenciales a los que pueden enfrentarse los pacientes, junto a posibles soluciones:

Tipo de barrera	Barrera específica	Solución
Barreras del sistema	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Mala coordinación/ programación de la asistencia</i></li> <li>- <i>Falta de acceso a un asesor de pacientes</i></li> <li>- <i>Seguro médico inadecuado o inexistente</i></li> <li>- <i>Situación de inmigración</i></li> <li>- <i>Falta de personal sanitario cualificado</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Intentar programar las citas para el paciente</i></li> <li>- <i>Asegurarse que el paciente guarde los informes de las citas y los lleve a próximas citas</i></li> </ul>
Barreras socioeconómicas / financieras	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Ausencia de seguro médico</i></li> <li>- <i>Seguro médico inapropiado</i></li> <li>- <i>Costes del tratamiento</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Facilitar al paciente información sobre organizaciones sin fines de lucro que puedan ofrecer ayuda económica</i></li> </ul>

Barreras de logística	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Acceso limitado al transporte</li> <li>- Falta de transporte fiable</li> <li>- Costes de transporte</li> <li>- Vivir lejos de los centros de tratamiento</li> <li>- Carecer de acceso a guarderías</li> <li>- Largos tiempos de espera (por ejemplo, clínicas saturadas)</li> <li>- Retrasos en las citas</li> <li>- Horarios de citas poco convenientes</li> <li>- Conflictos entre el horario médico y el laboral.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ayudar al paciente en la búsqueda de recursos que puedan proporcionar transporte</li> <li>- Indicar al paciente los servicios de transporte proporcionados por el centro de tratamiento</li> <li>- Ayudar a organizar el cuidado de los niños preguntando a vecinos de la comunidad, amigos o familiares.</li> </ul>
Educación	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bajo nivel de conocimientos sobre salud</li> <li>- Capacidad mínima para llenar formularios médicos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Explicar los procesos a medida que ocurren para asegurarse de que el paciente los entiende</li> <li>- Ayudar a cumplimentar el papeleo necesario</li> </ul>
Barreras culturales, de idioma y de comunicación	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Creencias culturales en relación al tratamiento</li> <li>- Dificultad para hablar o leer la lengua materna del equipo sanitario</li> <li>- Miedo al sistema sanitario</li> <li>- Falta de conocimiento sobre las enfermedades</li> <li>- Comunicación deficiente</li> <li>- Estigma en torno a la enfermedad</li> <li>- Falta de intérpretes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ayudar a orientar al paciente hacia las organizaciones sin fines de lucro locales que pueden ayudar con el estigma y los temas culturales.</li> <li>- Tener una lista de intérpretes o miembros de la comunidad local o supervivientes que puedan ayudar con la interpretación.</li> </ul>
Barreras emocionales / psicosociales	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Miedo (al diagnóstico, al tratamiento, a los efectos secundarios, a los problemas económicos)</li> <li>- Estrés, ansiedad y depresión</li> <li>- Problemas de salud mental</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dirigir a los pacientes a grupos de apoyo o disponer de un sistema de compañeros que recurre a supervivientes de la comunidad local.</li> <li>- Explorar la opción de un trabajador social</li> </ul>

Las creencias culturales, incluidos los mitos y el estigma, desempeñan un papel importante en las barreras para recibir atención médica de muchos pacientes. Esto se tratará con más detalle en la sección "Conciencia y competencias culturales".

#### Deseducar o "desaprender" seguido de reeducar:

El concepto de deseducar a una persona para favorecer su reeducación puede hacer que el paciente aborde su enfermedad de forma más positiva. Los mitos y el estigma que rodean al cáncer de mama pueden causar que un paciente recién diagnosticado tenga muchos pensamientos y preocupaciones que no son relevantes para su enfermedad.

Un asesor de pacientes debe hablar con el paciente en el momento del diagnóstico, y preguntarle qué temores y qué pensamientos o comprensión tiene sobre su diagnóstico y su enfermedad.

El asesor puede proporcionar un espacio seguro para que los pacientes hablen de ello, ya que a menudo se sienten nerviosos, ansiosos, preocupados o incluso avergonzados de expresar lo que sienten.

El asesor puede tener las respuestas a algunas de sus preguntas y debe investigar y mantenerse al día sobre los mitos y el estigma que rodean al cáncer de mama. Sin embargo, es posible que no tengan todas las respuestas y deban discutir ciertas preguntas con el médico tratante. En este caso, el asesor puede tomar nota de las dudas del paciente y explicarle que encontrará la respuesta y se pondrá en contacto lo antes posible. Es importante recordar que, como asesor, uno no tiene por qué tener todas las respuestas en todo momento.

Una vez que se han abordado estos mitos y estigmas, ya sea directamente por el asesor del paciente o indirectamente a través del médico, el paciente puede sentirse mejor educado y esto puede ayudar a que tenga una asociación más positiva respecto a su diagnóstico o enfermedad.

Una conocida clínica especializada en mamas de Ciudad del Cabo, Sudáfrica (se ha obtenido permiso para compartir la siguiente información), mantuvo conversaciones abiertas entre sus estudiantes de medicina y las pacientes de la

clínica sobre sus barreras para recibir atención sanitaria. 47 Pacientes hablaron de sus barreras específicas. La edad media de los pacientes rondaba los 55 años (entre 19 y 82 años).

En el siguiente cuadro se indican las barreras asistenciales para estos pacientes en particular:

Problema	Número de pacientes	Porcentaje
Transporte	20	41%
Comunicación / conocimiento	14	29%
Problemas financieros	8	17%
Psicológico / Apoyo / Psicosocial	8	17%
Personal de la clínica / Problemas del hospital	8	17%
Tiempos de espera	7	14%
Problemas del sistema de atención primaria	4	8%
Preocupaciones familiares	4	8%
Efectos físicos	2	4%
Estigma	2	4%
Alojamiento cerca del hospital	2	4%

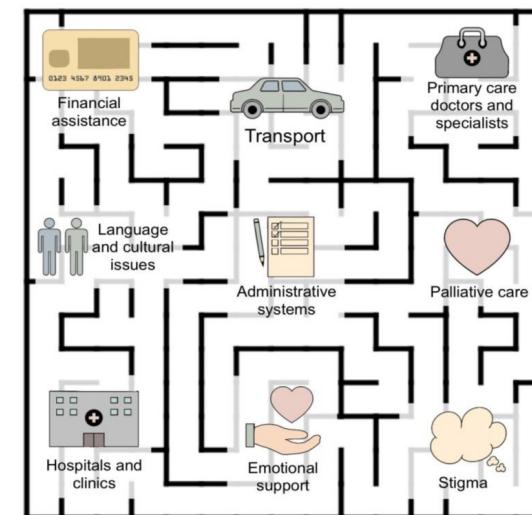
Como puede verse, las tres principales barreras para la atención de estos pacientes fueron los problemas de transporte, la comunicación/conocimientos y los problemas económicos. Se trata de obstáculos muy comunes, sobre todo en los países de ingresos medios - bajos.

En la actualidad, los pacientes de esta clínica específica no cuentan con un asesor que les ayude a superar estas barreras, aunque se han puesto en marcha muchas prácticas adicionales para ayudarles. Por ejemplo, existe un fondo de transporte para pacientes con problemas de transporte, hay un consejero de pacientes disponible y las ONL locales trabajan con la clínica para proporcionar servicios como paquetes de cuidados y prótesis tras la

mastectomía. Es evidente que un asesor de pacientes podría minimizar muchos de los obstáculos mencionados, ya que actuaría como punto de contacto para muchos de estos pacientes.

Es necesario recordar que todo el mundo puede marcar una diferencia cuando se trata de ayudar a los pacientes con sus necesidades, ya sean grandes o pequeñas. Se trata esencialmente de saber qué hay disponible a nivel local y a quién dirigirse para obtener servicios específicos. Lo ideal sería que el asesor de pacientes conociera, estuviera en contacto con gran parte de los recursos disponibles y agilizara el proceso de derivación de un paciente a la persona o el lugar adecuados en caso de que no estuvieran disponibles directamente en el centro de tratamiento.

La imagen siguiente representa un laberinto y ofrece una idea de cómo puede sentirse un paciente que se enfrenta al sistema sanitario, que no sólo es un laberinto por el que hay que transitar, sino que presenta muchos obstáculos en el camino. La función del asesor debe ser orientar al paciente en el laberinto que supone el sistema sanitario y ayudarle a superar las dificultades que surjan por el camino.



### Actividad 2.3

Piense en lo siguiente y luego complete la actividad a continuación:

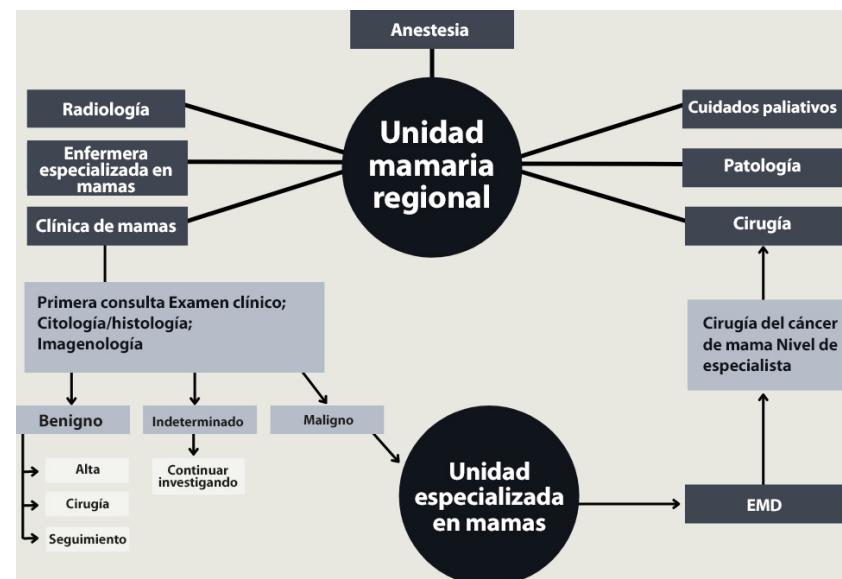
- ❖ ¿Cuáles son las barreras que impiden la atención sanitaria en las clínicas y hospitales de su entorno?
  - ❖ ¿Cómo aborda estos problemas?
  - ❖ ¿Dispone de mecanismos para ayudar a los pacientes a superar estas barreras?
1. Dedique algún tiempo a reflexionar e investigar sobre este tema. Elabore una tabla similar a la de esta sección para enumerar las barreras a la atención sanitaria a las que se enfrentan los pacientes en su área. Una vez que tenga la lista, céntrese en una de las barreras. Enumere y describa las posibles soluciones o cómo podría ayudar a superarlas.
  2. ¿Qué barreras culturales específicas se perciben en su entorno local? Describa estas barreras y ofrezca posibles soluciones.

## VÍAS DE DERIVACIÓN Y LÍNEA DE TIEMPO

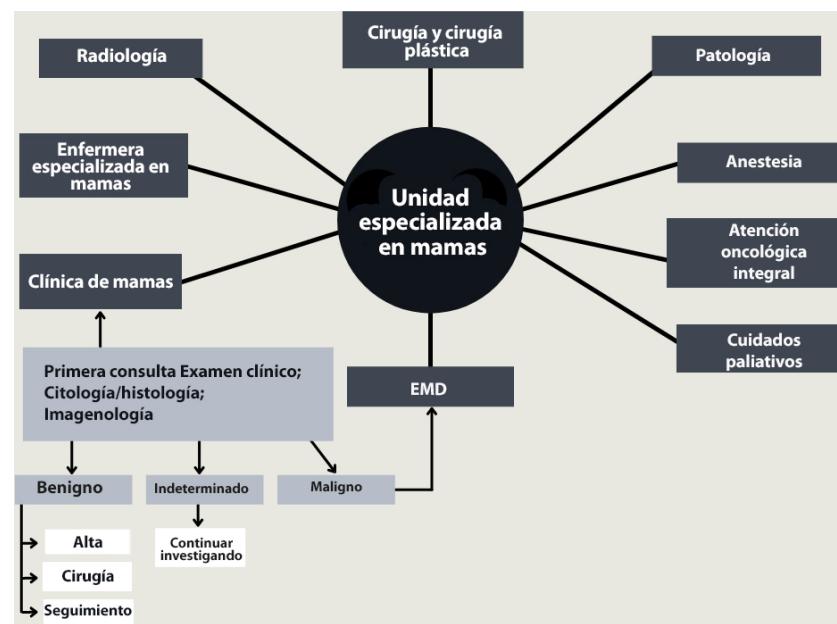
### Vías de derivación

A continuación se presentan ejemplos de vías de derivación en una unidad de mama regional y en una unidad de mama especializada, adaptados a partir de las Directrices clínicas para el control y el tratamiento del cáncer de mama del Departamento Nacional de Salud de Sudáfrica.

Requisitos del servicio para una Unidad Regional de Mama (URM):



Necesidades de servicio para una Unidad Especializada de Mama (UME):

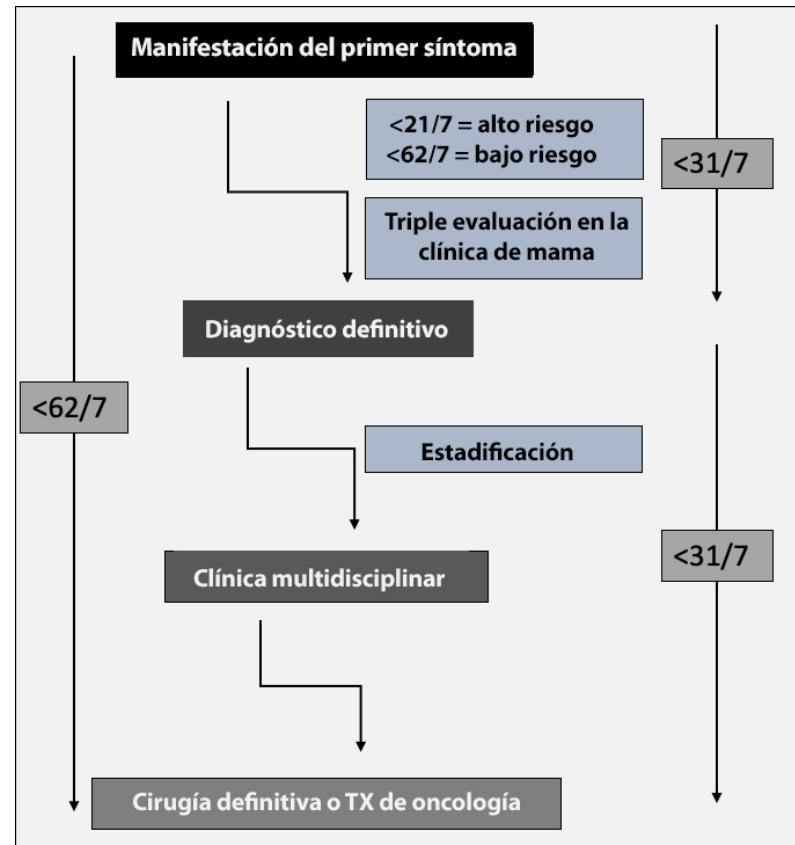


### Línea de tiempo

A menudo se produce un retraso entre el momento en que el paciente nota por primera vez un cambio en la mama y el momento en que busca tratamiento. Esto puede deberse a muchas razones. No obstante, debería existir un plazo estándar desde el momento en que un paciente acude a una clínica con un síntoma mamario hasta el momento de la intervención quirúrgica definitiva o el tratamiento oncológico.

Este plazo variará de un país a otro y dependerá de las políticas o normas de cada país.

A continuación se presenta una versión adaptada de la línea de tiempo de la atención al paciente tras la manifestación de síntomas mamarios tomada de las Directrices clínicas para el control y el tratamiento del cáncer de mama del Departamento Nacional de Salud de Sudáfrica:



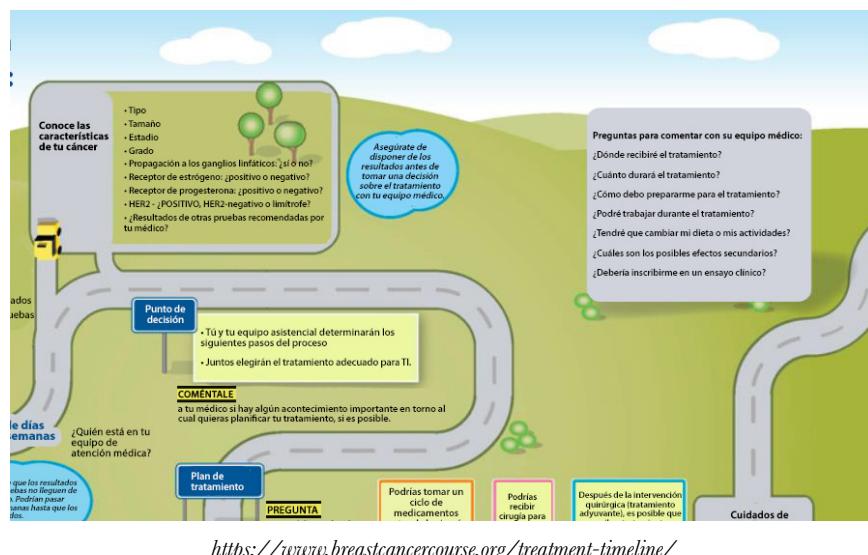
Este diagrama indica que no deberían transcurrir más de 62 días desde la manifestación de un síntoma mamario hasta la intervención quirúrgica definitiva o el tratamiento oncológico. Como en muchos países, los plazos se establecen como guía y proporcionan un estándar de atención.

La realidad es que estos plazos no siempre son exactos y, aunque algunos pacientes pueden pasar por el sistema en menos tiempo, muchos, o la mayoría, tardarán más en hacerlo que el plazo estándar previsto.

Los retrasos entre la aparición de los síntomas y la cirugía definitiva o el tratamiento oncológico pueden ser los siguientes:

- múltiples biopsias para obtener un diagnóstico
- falta de transporte a los centros de salud para someterse a exámenes médicos
- falta de recursos económicos para ir y volver de los centros de salud
- escasos conocimientos sobre salud
- falta de equipos de diagnóstico o de profesionales capacitados para utilizarlos
- múltiples discusiones en las reuniones de los equipos multidisciplinares (EMD) por no disponer de todos los resultados necesarios o falta de reuniones periódicas de los EMD
- sistemas sobrecargados (por ejemplo: citas para investigaciones de estadificación o disponibilidad de listas de espera para cirugía)

A continuación se muestra el diagrama de "Pasos en el proceso" para el cáncer de mama en estadio inicial, ampliamente utilizado en EE.UU:



Una causa común de retraso en el diagnóstico de un paciente, en su análisis en un EMD y, en última instancia, en su tratamiento, no se debe al paciente,

sino, muy a menudo, a un problema del sistema. Algunos ejemplos son:

- una cita tardía en la Clínica de Mamas debido a una acumulación continua de pacientes por atender (incluido el seguimiento de pacientes oncológicas)
- un retraso en el procesamiento de las muestras (por ejemplo, BAAF o biopsia con aguja gruesa), retrasando también la recepción del resultado
- centros de tratamiento sobrecargados que sólo pueden acoger a un número determinado de pacientes (por ejemplo, una máquina de radioterapia en un centro oncológico)

Presentamos algunos ejemplos de pacientes de un centro público de Sudáfrica. Los datos personales se han modificado para proteger su intimidad. Una vez que haya repasado estos ejemplos, responda a las preguntas a continuación.

### Paciente 1:

*Maria es una mujer de 68 años.*

*Notó un síntoma en una mama en enero de 2020.*

*Acudió a su clínica local y se le realizó una biopsia por aspiración con aguja fina (BAAF) el 6 de febrero de 2020.*

*Posteriormente, Mary acudió a la Clínica de Mamas el 10 de noviembre de 2020.*

*En esta cita, se le realizó una mamografía y una biopsia con aguja gruesa.*

*A Mary se le dio cita para un TAC el 23 de diciembre de 2020.*

*Mary no acudió a la cita y más tarde se supo que había vuelto a casa con su familia en otra provincia del país. No se sabe con certeza si Mary volvió a casa para buscar tratamiento tradicional para su enfermedad mamaria o si no entendió que necesitaba tratamiento urgente.*

*Mary acudió de nuevo a la Clínica de Mamas el 18 de mayo de 2021.*

*Se le programó una nueva mamografía y un TAC para el 11 de junio de 2021.*

*Lamentablemente, esto no fue posible debido a errores del sistema, por lo que se le realizó el TAC el 11 de junio y la mamografía el 30 de junio.*

*Se discutió su caso en una reunión de equipo multidisciplinar (EMD) el 30 de julio de 2021.*

*Cuando se presentó inicialmente, tenía un cáncer de mama T2N0Mx. Cuando volvió a presentarse, había evolucionado a un cáncer de mama T2N1M0.*

Se contactó con Mary y se le dio cita el 5 de agosto de 2021 para discutir su plan de tratamiento.

Mary comenzó a tomar un inhibidor de la aromatasa (IA) el 12 de agosto de 2021.

### **Paciente 2:**

Rachel es una mujer de 57 años.

En marzo de 2021 notó un síntoma en una mama. Acudió a su clínica local y el 16 de marzo de 2021 se sometió a una BAAF.

El 15 de mayo de 2021 le dieron cita en la Clínica de Mamas.

En esta cita se le hizo una mamografía.

Por razones logísticas, se le realizó una biopsia con aguja gruesa 2 días después, el 17 de mayo de 2021, en la Clínica de Mamas.

Se le realizó un TAC el 25 de junio de 2021 y fue presentada al MDT el 2 de julio de 2021.

Rachel tiene cáncer de mama T1N0M0.

Comenzó con quimioterapia el 8 de julio, el mismo día de su cita para discutir su plan de tratamiento.

### **Paciente 3:**

Lottie es una mujer de 62 años.

En junio de 2020, Lottie se cayó y se hizo daño en una mama.

Notó un cambio en el pecho, pero supuso que se debía al traumatismo de la caída.

Retrasó la evaluación debido a la pandemia Covid-19 y al confinamiento.

Lottie se sometió a una BAAF el 18 de mayo de 2021.

El 7 de junio de 2021 acudió a la Clínica de Mamas, donde también le hicieron una mamografía.

Lottie se sometió a un TAC el 2 de julio.

Necesitando más información, Lottie se sometió a una biopsia con aguja gruesa el 15 de julio.

El 30 de julio de 2021 se discutió su caso en el EMD.

Lottie tiene cáncer de mama T2N1.

Lottie comenzó con quimioterapia el 5 de agosto de 2021, el mismo día de su cita para

discutir su plan de tratamiento.

### **Paciente 4:**

Felicia es una mujer de 48 años.

En enero de 2021 notó un cambio en las mamas y acudió a su clínica local.

El 27 de enero de 2021 se le realizó una BAAF y se le citó para el 14 de abril de 2021 en la Clínica de Mamas.

En esta cita, Felicia se sometió a una mamografía y a una biopsia con aguja gruesa.

Felicia tenía cita para un TAC el 10 de mayo de 2021, pero no acudió por problemas de transporte.

Se le volvió a citar para el 10 de junio de 2021.

El 11 de junio de 2021 se discutió el caso con el EMD.

Felicia tiene cáncer de mama T4N1M1.

Tuvo una cita el 17 de junio para discutir su plan de tratamiento.

Felicia comenzó la quimioterapia el 1 de julio de 2021.

### **Paciente 5:**

Sindiwe es una mujer de 61 años.

En agosto del 2020, notó un cambio en las mamas.

El 3 de noviembre de 2020 se sometió a una BAAF.

El 25 de noviembre de 2020 le dieron cita en la Clínica de Mamas.

Se le realizó una mamografía y una biopsia con aguja gruesa.

El 17 de diciembre de 2020 le dieron cita para un TAC, pero no acudió a la cita.

Sindiwe no volvió a ser vista en la Clínica de Mamas hasta que volvió a presentarse el 11 de mayo de 2021.

Sindiwe explicó que había vuelto a su casa en otra provincia.

Había decidido que su cáncer de mama no era muy grave y que podía esperar, ya que quería estar en casa durante las Navidades.

Cuando empezó a tener otros síntomas se dio cuenta que debía volver para recibir tratamiento.

El 11 de mayo, Sindiwe se hizo una mamografía y el 4 de junio de 2021 le programaron un TAC.

El 17 de junio de 2021, Sindiwe tuvo una cita para hablar de su plan de tratamiento. Ese

mismo día comenzó la quimioterapia.

#### Actividad 2.4

Basándose en los requisitos de servicio de una unidad regional de mamas y una unidad especializada en mamas en Sudáfrica y en el ejemplo de EE.UU., dedique algún tiempo a investigar los requisitos de servicio de su propio país.

1. ¿Tiene algún requisito de servicio ya definido?
2. ¿En qué lugar encajaría usted, como asesor, en los requisitos del servicio?

#### Actividad 2.5

De acuerdo con la actividad anterior, averigüe si su centro de tratamiento específico o las clínicas u hospitales locales disponen de un cronograma que se utilice como guía para los pacientes dentro del sistema.

Utilizando los plazos locales utilizados en sus instalaciones o los mencionados anteriormente (en caso de que no tenga acceso a ningún cronograma estándar local), responda a lo siguiente:

1. ¿Estos plazos son realistas?
2. ¿Cuáles son las causas del incumplimiento de los plazos en su entorno específico?
3. ¿En qué fallamos, como profesionales sanitarios, a la hora de cumplir estos plazos?

#### Actividad 2.6

Siguiendo el ejemplo de pacientes que se ofrece en esta sección, utilice ejemplos de pacientes de su Clínica de Mamas u hospital local que hayan pasado por el proceso de diagnóstico y reciban tratamiento en la actualidad.

1. Elabore el cronograma de 4 pacientes procedentes de distintas áreas.
2. Una vez elaborado el cronograma, valora cada uno de ellos para ver dónde están los retrasos y por qué se producen.
3. Los retrasos, ¿se deben al paciente o al sistema?
4. ¿Se observan retrasos en los 4 ejemplos de pacientes?
5. ¿Hay algún retraso concreto que pueda solucionarse fácilmente?

## COMUNICACIÓN Y DEFENSA

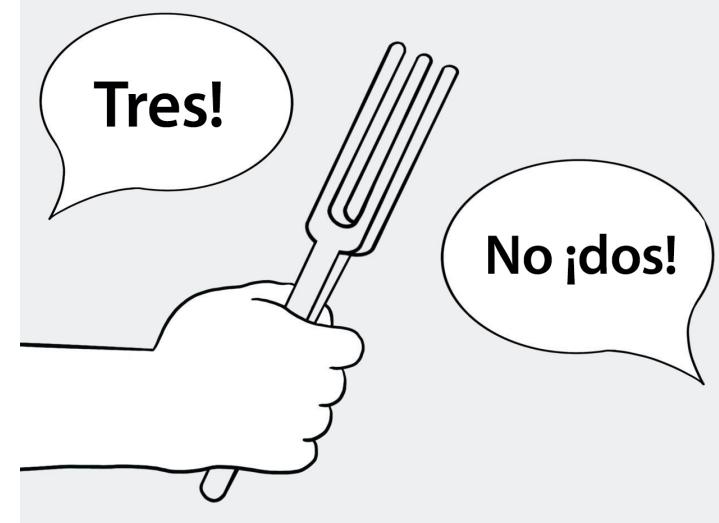
Merriam Webster define la comunicación como "un proceso mediante el cual se intercambia información entre individuos a través de un sistema común de símbolos, signos o comportamientos".

Existen cuatro tipos de comunicación:

1. Verbal
2. No-verbal
3. Escrita
4. Visual

La comunicación es un aspecto clave para guiar al paciente a través del sistema sanitario. Debe haber canales de comunicación constantes y claros entre los proveedores de asistencia sanitaria, el paciente y el asesor.

## Es muy confuso...



La comunicación no debería ser confusa.

Cuando se presenta un asesor de pacientes al paciente y a su familia, el asesor debe iniciar un proceso de evaluación:

El paciente está:

- ❖ ¿Listo para hablar?
- ❖ ¿Listo para discutir el papel del asesor?
- ❖ ¿Preparado para conocer los servicios de apoyo?

Esta conversación y reunión iniciales sentarán las bases del camino a seguir.

Recuerde que, como asesor de pacientes, está ahí para escuchar y ofrecer apoyo, no para dar instrucciones ni establecer normas.

Escuchar activamente al paciente y a su familia permite a la persona saber que se está plenamente involucrado en ese momento y no distraído con otros pensamientos. Cuando uno escucha activamente, toma nota no solo de la comunicación verbal, sino también de la no verbal, como las expresiones faciales, el tono y la postura.

Los asesores deberían tener presente la siguiente cita del autor Stephen Covey: "La mayoría de las personas no escuchan con la intención de entender; escuchan con la intención de responder". Todos nos apresuramos a dar nuestra opinión. Recuerde que primero hay que escuchar al paciente.

El papel del asesor no consiste solo en facilitar las citas o afrontar las barreras a la atención, sino que también debe ser muy consciente de las necesidades de los pacientes. Deben escuchar. Escuchar proporciona apoyo. Es una herramienta valiosa para entender al paciente. La parte más importante de la comunicación no es hablar, sino escuchar.

Ya sea escuchando al paciente, a su familia, a su cuidador o al profesional sanitario, ¿qué ocurre cuando escuchamos?

- ❖ transmitimos y generamos confianza y lealtad

- ❖ hay transparencia en la relación entre el asesor y el paciente, su familia, su cuidador o el profesional sanitario
- ❖ el asesor velará por los intereses del paciente, su familia, su cuidador y el profesional sanitario
- ❖ se gana el respeto mutuo
- ❖ el paciente se siente responsable y sigue siéndolo en el proceso de toma de decisiones sobre su tratamiento
- ❖ el paciente se siente atendido

Recuerda:

## ESCuchar NO SIGNIFICA ESPERAR PARA HABLAR



Es importante que el asesor pueda comunicarse con el paciente en su lengua materna. También debe evaluar y comprender el nivel de conocimientos sobre salud del paciente, ya que no sirve de nada utilizar términos médicos o abreviaturas si el paciente no los entiende. Esto podría causarle más miedo o ansiedad. El asesor debe ser el "intérprete" de los términos médicos difíciles.

### Actividad 2.7

- ❖ ¿Qué parte de la comunicación es importante para usted?

Los profesionales sanitarios y, a su vez, los asesores, pueden tener que entablar conversaciones difíciles con los pacientes y sus familiares o cuidadores.

Estas podrían estar relacionadas con el diagnóstico, las posibles opciones de tratamiento o el pronóstico.

El conocido protocolo SPIKES ofrece un modelo paso a paso para las discusiones difíciles:

**S** – Setting / Preparar la conversación

**P** – Perception / Percepción

**I** – Invitation / Invitación

**K** – Knowledge / Conocimiento

**E** – Empathy / Empatía

**S** – Summary / Strategy / Resumen / Estrategia

**Paso 1: S** – Preparar la conversación

- ❖ disponer de cierta privacidad
- ❖ involucrar otras personas significativas
- ❖ sentarse
- ❖ establecer una conexión con el paciente
- ❖ manejar limitaciones de tiempo e interrupciones

**Paso 2: P** – Perception / Percepción

- ❖ hacer preguntas abiertas para hacerse una idea de cómo percibe el paciente la situación médica

**Paso 3: I** – Obtener la **invitación** del paciente

- ❖ los pacientes no siempre desean conocer todos los detalles, por lo que sólo hay que ofrecer respuestas a las preguntas que puedan tener

**Paso 4: K** – Proporcionar **conocimiento** e información al paciente

- ❖ comience al nivel de comprensión y vocabulario del paciente
- ❖ no utilice palabras técnicas
- ❖ evite ser demasiado directo

- ❖ proporcione información en pequeñas dosis y compruebe con frecuencia que el paciente la ha entendido.

**Paso 5: E** – Abordar las emociones del paciente con respuestas **empáticas**

- ❖ observar la emoción
- ❖ identificar la emoción
- ❖ identificar la razón de la emoción
- ❖ conectar con la emoción del paciente

**Paso 6: S** – Resumen y estrategia

- ❖ proporcionar un plan de acción claro para reducir la ansiedad o la incertidumbre

\* <https://theoncologist.onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1634/theoncologist.5-4-302>

Mantenga siempre una conversación abierta. Haga saber al paciente, a su familia o a su cuidador que le está escuchando y que está enfocado en él. Haga preguntas al paciente y deje que responda para medir su nivel de comprensión.

## Actividad 2.8

*A una mujer de 40 años, madre de dos niños pequeños, le diagnostican un cáncer de mama en estadio 3. Le han dicho que necesitará cirugía, quimioterapia, radioterapia y terapia endocrina. Aún no le han dado detalles sobre el tratamiento, pero le han dicho que, si sigue adelante, tendrá un buen pronóstico. Con la información mínima que le ha proporcionado en esta fase su proveedor de asistencia sanitaria, ha concertado una cita con usted, el asesor de pacientes.*

- ❖ Siguiendo el protocolo SPIKES y las técnicas de comunicación, describa brevemente cómo entablaría una conversación con esta paciente.

## SENSIBILIDAD CULTURAL Y COMPETENCIA

Es muy difícil cambiar las creencias de una persona si ha crecido aprendiendo y siguiendo costumbres culturales que han pertenecido a su sistema de creencias durante siglos.

### Mitos y estigmas

Los mitos y estigmas son términos que se oyen con frecuencia cuando se trata del cáncer de mama. Un mito puede definirse como una creencia incorrecta, una información errónea, una idea equivocada o lo opuesto a un hecho comprobado.

Entre los mitos más comunes en torno al cáncer de mama se incluyen los siguientes:

- ❖ Sólo puedo contraer cáncer de mama si tengo antecedentes familiares
- ❖ el desodorante causa cáncer de mama
- ❖ usar sujetador causa cáncer de mama
- ❖ consumir mucha azúcar causa cáncer de mama
- ❖ acercarse una mamografía anual detectará sin duda el cáncer de mama en fase temprana
- ❖ todos los cánceres de mama se tratan de la misma forma
- ❖ el cáncer de mama es contagioso
- ❖ el cáncer de mama siempre se manifiesta con un bulto
- ❖ sólo las personas mayores contraen cáncer de mama
- ❖ sólo las mujeres pueden contraer cáncer de mama
- ❖ las mamografías causan cáncer de mama

El estigma es generalmente la desaprobación o discriminación de una persona basada en características sociales perceptibles que sirven para distinguirla de otros miembros de una sociedad (Wikipedia). Por desgracia, existe un estigma relacionado con el cáncer de mama, especialmente en torno a la mastectomía y la pérdida de la apariencia femenina.

A continuación se presentan algunas cifras desde la perspectiva africana en relación al cáncer de mama:

#### **Kingham, Sierra Leona:**

El 11% de la población no puede permitirse los gastos de transporte al hospital.

#### **Nigeria:**

El 38% de las mujeres se divorcian a los 3 años de someterse a una mastectomía.

#### **Congo:**

El 96% de las mujeres menores de 50 años presentan cáncer de mama avanzado en el momento del diagnóstico.

#### **Tanzania:**

El 91% de las mujeres presentan un cáncer de mama avanzado en el momento del diagnóstico.

Se puede ver que si bien sabemos que la falta de conocimientos sobre salud y acceso a la asistencia sanitaria son causas importantes de que las personas presenten una enfermedad en estadio avanzado, los mitos y estigmas que giran en torno al cáncer de mama también desempeñan un papel importante.

Muchas mujeres no querrán consultar a un profesional de la salud al notar un cambio en las mamas, ya que podrían:

- ❖ creer por razones culturales que el problema se lo han buscado ellas mismas
- ❖ creer que se trata de un hechizo fruto de brujería u otras prácticas ocultas
- ❖ querer consultar a un curandero tradicional como su principal cuidador
- ❖ tener miedo a que les diagnostiquen un cáncer de mama, ya que su cultura puede considerarlo un mal presagio, lo que significa que la persona será rechazada por su comunidad

- tener miedo a someterse a una mastectomía o a una intervención quirúrgica, ya que podría ocasionar que su pareja la abandonara al sentir que ya no es mujer después de la cirugía o el tratamiento del cáncer.

El cáncer de mama y su tratamiento suponen un reto para cualquier persona diagnosticada. Si a esto se añaden los mitos o estigmas, la experiencia puede resultar abrumadora y aterradora.

### Medicina complementaria y alternativa (MCA)

En términos sencillos, la medicina complementaria puede describirse como medicina que no requiere prescripción y que suele estar disponible en tiendas de salud, farmacias y comercios generales. A diferencia de los medicamentos con prescripción o de venta libre, la medicina complementaria suele estar fácilmente disponible para cualquier cliente. Es importante que los pacientes consulten al médico que los trata si pueden recurrir a esto, especialmente cuando se someten a un tratamiento oncológico.

A menudo, los pacientes se muestran renuentes a compartir su uso de la MCA con los médicos que les tratan, ya que temen la respuesta del médico convencional. Es importante educarlos para que comparten esta información, ya que puede tener un efecto directo sobre la medicina convencional. Por ejemplo, la MCA puede provocar interacciones farmacológicas con la quimioterapia y determinadas MCA pueden causar hemorragias en un paciente sometido a cirugía.

El término medicina alternativa se emplea para designar productos o prácticas médicas que no forman parte de la medicina convencional. Por lo tanto, La medicina alternativa se usa en lugar de la medicina convencional o estándar.

**Complementaria** = se usa junto a la medicina convencional (por ejemplo, polvos o suplementos de hierbas)

**Alternativa** = sustituye a la medicina convencional (Ej. la acupuntura).)

La medicina complementaria y alternativa (MCA) es un sector en su mayor parte no regulado, carece de regulación profesional estatutaria. La regulaciones existen para proteger a los pacientes.

Una industria no regulada implica que cualquiera puede llamarse profesional y ofrecer tratamiento a un paciente, incluso sin formación ni experiencia, ya que no existe una normativa de ejercicio profesional.

El Internet es cada vez más accesible y fácil de conseguir, e incluso en las comunidades más pobres se puede acceder a los teléfonos inteligentes y, por tanto, a la información. Por desgracia, el acceso a la información no significa que ésta sea correcta. Al no haber moderación ni edición de la información que se encuentra libremente en Internet, las fuentes pueden difundir fácilmente información falsa o inexacta, a menudo con el objetivo de vender un producto en lugar de proporcionar información real.

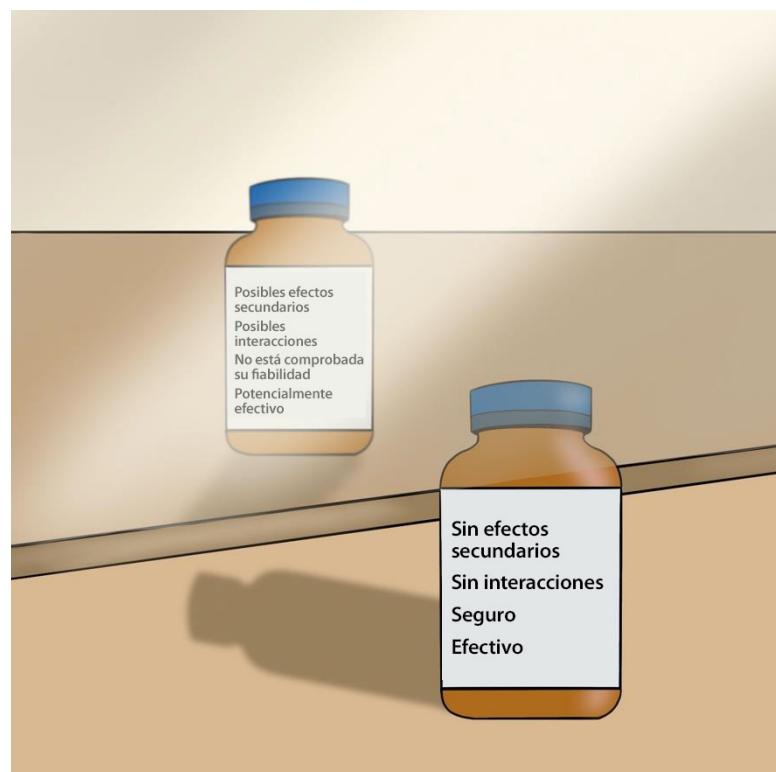
Se formularon preguntas a 110 pacientes con cáncer de mama (la mitad del sector privado y la otra mitad del sector público) sobre su uso de la MCA. El estudio se llevó a cabo en hospitales de Ciudad del Cabo y Johannesburgo (Sudáfrica). Los datos mostraron que el 20% de las pacientes provenientes del sector privado y el 8% del sector público recurrieron a la MCA antes del diagnóstico. Tras el diagnóstico de cáncer de mama, esta cifra aumentó al 45% en el sector privado y al 68% en el público.

Los suplementos añadidos fueron los siguientes:

Sector privado:	Sector público:
Vitamina C/D	Hierbas
Omega 3	Té verde
Canela	Aceite de cannabis
Cúrcuma	Semillas negras (anticancerígenas)
Probióticos	
Polvo de Sutherlandia	

Other modifications that were noted included use of homeopathy, massage, regular exercise, acupuncture, prayer, yoga and meditation.

Si un paciente opta por la MCA, sigue siendo su responsabilidad informar a su médico sobre lo que está utilizando y asegurarse de que entiende lo que está consumiendo y por qué. Muchos pacientes recurren a la MCA paralelamente a su tratamiento convencional.



*¿Es lo que vemos realmente lo que obtenemos?*

### Curanderos tradicionales

En Kingham, Sierra Leona:

- ✿ 37% de las mujeres con un bulto en la mama consultan a un curandero tradicional.

Un curandero tradicional no tiene formación médica oficial, pero se considera competente para prestar asistencia sanitaria dentro de una comunidad local y utilizan sustancias vegetales, minerales o animales.

La OMS define la medicina tradicional como la suma total del conocimiento, habilidad y prácticas basados en teorías, creencias y experiencias propias de diferentes culturas, ya sea explicable o no, utilizados en el cuidado de la salud así como en la prevención, diagnóstico, mejora o tratamiento de enfermedades físicas y mentales.

Los servicios de los curanderos tradicionales van mucho más allá del uso de hierbas para enfermedades físicas. Desempeñan muchas funciones, entre ellas:

- ✿ Velar por la religión y las costumbres tradicionales africanas
- ✿ Educar sobre la cultura
- ✿ Consejeros
- ✿ Trabajadores sociales
- ✿ Psicólogos\*

\*Entendiendo la sanación africana tradicional – MG Mokgobi

En muchos PBI y PIM, los curanderos tradicionales son el primer punto de contacto para las personas que presentan problemas mamarios. Aunque es fácil decir que éstos no desempeñan ningún papel en el tratamiento de las pacientes con afecciones mamarias, debemos dar un paso atrás y darnos cuenta de que, para muchas personas, los curanderos tradicionales son los "médicos" de su comunidad.

Como profesionales sanitarios, en lugar de ignorar a los curanderos

tradicionales y su papel, y sentirnos frustrados cuando los pacientes acuden tarde a un centro sanitario porque primero han consultado a un curandero tradicional, quizás deberíamos estudiar cómo podemos integrar a estos curanderos en el sistema. Trabajar con ellos y educarlos puede ser la mejor forma de conseguir que las pacientes acudan a un centro sanitario en una fase más temprana de su patología mamaria.

### Actividad 2.9

La sensibilización y la competencia cultural es un tema muy amplio. No sólo es específico de un país o una ciudad, sino también de una comunidad.

Pensando en su comunidad en concreto:

1. Nombre 4 mitos en torno al cáncer de mama.
2. ¿Qué estigma se observa en su comunidad en relación con el cáncer de mama?
3. Enumere y describa cualquier medicina complementaria o alternativa utilizada en su comunidad.
4. ¿Hay curanderos tradicionales o algún tipo de curandero similar en su comunidad? ¿Cuál es su papel?

## ENTENDIENDO LA ALFABETIZACIÓN SANITARIA

La alfabetización sanitaria se define como la capacidad de obtener, leer, comprender y utilizar la información sobre el cuidado de la salud para tomar decisiones sanitarias adecuadas y seguir las indicaciones de tratamiento.

Una buena alfabetización sanitaria permitirá a los pacientes decidir por sí mismos sobre su atención sanitaria, ya que tendrán una buena capacidad de comunicación con su equipo médico y podrán defender sus opciones y decisiones.

Los asesores deben ser capaces de proporcionar información a sus pacientes en un lenguaje sencillo o fácil de entender, de forma organizada, y deben permitir preguntas en las que se repita la información. Esto permitirá al navegador asegurarse de que el paciente entiende lo que se le ha explicado y forma parte de una comunicación eficaz.

Compare las dos situaciones a continuación:

Paciente A	Paciente B
Habla francesa	Habla inglesa
85 años	40 años
Comorbilidades múltiples	Sin comorbilidades
Vive sola en un pequeño pueblo rural a 60 km del hospital	Vive con su familia en la ciudad, cerca del hospital
Le diagnosticaron cáncer de mama en estadio 3	Le diagnosticaron cáncer de mama en estadio 1
Le han dicho que necesita múltiples estudios	Actualmente no requiere más estudios
Le dijeron que debía prepararse para el tratamiento	Le dijeron que se someterá a cirugía dentro de dos semanas
Recibe un folleto en inglés sobre cirugía, quimioterapia, radioterapia y terapia endocrina	Se le presenta a una enfermera en la consulta del médico que le explica el camino a seguir hasta la fecha de la cirugía

Le dijeron que estuviera en el ala norte del hospital en 4 días	Recibe documentación escrita sobre dónde y cuándo acudir para la cirugía
Sale de la consulta sintiéndose ansiosa y perdida	Sale de la consulta con un plan y una idea clara del camino a seguir.

¿Cuál paciente cree que se beneficiaría de reunirse con un asesor de pacientes?

La paciente A definitivamente se beneficiaría más de reunirse con un asesor de pacientes. Se puede ver que a la paciente B se le ha dado suficiente información y sale de su cita sabiendo cuál es el siguiente paso en su tratamiento. Por otro lado, la paciente A puede tener las siguientes preguntas o preocupaciones:

- No entendí mucho de lo que dijo el médico porque hablaba muy rápido y en inglés, que no es mi lengua materna.
- ¿Qué es el cáncer de mama en estadio 3?
- ¿Cómo me trasladaré a las citas desde mi ciudad, si no dispongo de transporte propio?
- ¿Cuáles son los estudios mencionados?
- Ya tengo hipertensión y diabetes, ¿cómo puedo tener también cáncer?
- ¿Voy a morir?
- ¿Qué significa el tratamiento?
- El inglés es mi tercera lengua, no entiendo el folleto que me dieron.
- Nadie me dijo que necesitaría cirugía, quimioterapia, radioterapia y terapia endocrina, sólo mencionaron tratamiento. ¿Qué significan estas palabras?
- El médico me ha dicho que debo estar en el ala norte del hospital dentro de 4 días, ¿dónde está eso y por qué debo ir allí?
- ¿Quién va a ayudarme?
- Me siento perdida y ansiosa, tal vez no debería volver al hospital.

Y la lista continúa. Resulta fácil ver que, si bien la paciente B puede beneficiarse de un asesor, la paciente A sin duda necesita un asesor

específicamente para:

- responder preguntas
- explicar los términos usados por el doctor
- ayudar con la barreras a la atención médica
- evaluar y controlar los niveles de angustia
- guiar al paciente a través del sistema sanitario

Típicamente, los pacientes con baja alfabetización sanitaria:

- Son mayores
- Tienen una educación limitada
- Tienen bajos ingresos
- Tienen condiciones crónicas
- El inglés (o la lengua materna del país tratante) no es su lengua materna o principal.

Los pacientes con baja alfabetización sanitaria necesitarán que el asesor les ayude con lo siguiente:

- Rellenar formularios médicos
- Aclaración de las instrucciones de los profesionales sanitarios tratantes
- Uso de recursos apropiados para explicar términos relevantes (por ejemplo, imágenes o sitios web verificados)

Es posible que se encuentre con muchos de los términos que aparecen a continuación cuando trabaje con profesionales sanitarios y pacientes a lo largo de su trayectoria. Familiarícese con estos términos y abreviaturas utilizados en el cáncer de mama y su tratamiento:

Término / Abreviatura	Definición
<b>2D</b>	Bidimensional
<b>3D</b>	Tridimensional
<b>IA</b>	Inhibidor de aromatasa

Término / Abreviatura	Definición
<b>VGA</b>	Vaciado ganglionar axilar
<b>ANDI</b>	Anomalías del normal desarrollo e involución de la mama
<b>AH</b>	Hiperplasia atípica
<b>CCM</b>	Cirugía con conservación de la mama
<b>BD</b>	Bis die (dos veces al día)
<b>BIRADS</b>	Sistema de base de datos e informes de imágenes mamarias
<b>BOADICEA</b>	Breast and Ovarian Analysis of Disease Incidence and Carrier Estimation Algorithm. Análisis de la incidencia de la enfermedad de mama y ovario y algoritmo para estimar el estado portador
<b>BRCA</b>	Los genes BRCA reparan el ADN dañado, por lo que normalmente actúan como supresores tumorales. Pueden producirse mutaciones en los genes BRCA 1 o 2, lo que aumenta el riesgo de cáncer, especialmente de mama.
<b>ASC</b>	Área de superficie corporal
<b>ECM</b>	Exploración clínica mamaria
<b>TAC</b>	Tomografía axial computarizada
<b>CV</b>	Cardiovascular
<b>Rx de tórax</b>	Radiografía de tórax
<b>CDIS</b>	Cáncer ductal in situ
<b>ADN</b>	Ácido desoxirribonucleico
<b>DIEP</b>	Perforante de la epigástrica inferior profunda (colgajo)
<b>TVP</b>	Trombosis venosa profunda
<b>ER</b>	Receptor de estrógeno
<b>HC</b>	Hematología completa
<b>PAAF</b>	Biopsia por aspiración con aguja fina
<b>GI</b>	Gastrointestinal
<b>Gy</b>	Gray (unidad de dosis de radiación)
<b>HBOC</b>	Síndrome de cáncer hereditario de mama y de ovario

Término / Abreviatura	Definición
<b>HER2</b>	Factor de crecimiento epidérmico humano
<b>VIH</b>	Virus de inmunodeficiencia humana
<b>TRH</b>	Terapia de reemplazo hormonal
<b>HT</b>	Hipertensión
<b>IBIS</b>	International Breast Cancer Intervention Study / Estudio internacional de intervención sobre el cáncer de mama
<b>IM</b>	Intramuscular
<b>RIO</b>	Radioterapia intraoperatoria
<b>DIU</b>	Dispositivo intrauterino
<b>IV</b>	Intravenoso
<b>Ki-67</b>	Índice proliferativo basado en la cantidad de proteína Ki-67 detectada. Un indicador de cómo es probable que se comporte el cáncer.
<b>CMLA</b>	Cáncer de mama localmente avanzado
<b>CLIS</b>	Cáncer lobular in situ
<b>LD</b>	Latissimus dorsi
<b>LHRH</b>	Hormona liberadora de hormona luteinizante
<b>RL</b>	Recurrencia local
<b>IMAO</b>	Inhibidores de la monoaminoxidasa
<b>CMM</b>	Cáncer de mama metastásico
<b>EM</b>	Equipo multidisciplinario
<b>RM</b>	Resonancia magnética
<b>CAP</b>	Complejo aereola pezón
<b>ONG</b>	Organización no gubernamental
<b>AINES</b>	Antiinflamatorios no esteroideos
<b>NV</b>	Náuseas y vómitos
<b>PAO</b>	Píldora anticonceptiva oral
<b>CME</b>	Cáncer de mama asociado al embarazo
<b>PASH</b>	Hiperplasia estromal pseudoangiomatosa

Término / Abreviatura	Definición
<b>PC</b>	Palliative care
<b>PET scan</b>	Positron emission tomography scan
<b>PO</b>	Per os (by mouth)
<b>FOP</b>	Fallo ovárico precoz
<b>SNP</b>	Sistema nervioso periférico
<b>IBP</b>	Inhibidores de la bomba de protones
<b>RP</b>	Receptor de progesterona
<b>ARN</b>	Ácido ribonucléico
<b>RoM</b>	Rango de movimiento
<b>RT</b>	Radioterapia
<b>MSRE</b>	Modulador selectivo de receptor de estrógeno
<b>SERD</b>	Degrador selectivo de receptor de estrógeno
<b>SC</b>	Subcutáneo
<b>BGLC</b>	Biopsia del ganglio linfático centinela
<b>ISRS</b>	Inhibidor selectivo de la recaptación de serotonina
<b>TB</b>	Tuberculosis
<b>TDS</b>	Ter die sumendum (tres veces al día)
<b>TENS</b>	Electroestimulación percutánea
<b>TRAM</b>	Miocutáneo de recto abdominal transverso (colgajo)
<b>ULDT</b>	Unidad lobular ductal terminal
<b>US</b>	Ultrasonido
<b>CGB</b>	Cuenta de glóbulos blancos
<b>VNPI</b>	Indice pronóstico de Van Nuys
<b>VSI</b>	Variante de significado incierto
<b>WLE</b>	Escisión local amplia

Término	Definición
<b>Terapia adyuvante</b>	Terapia administrada después de la cirugía para reducir el riesgo de recurrencia del tumor
<b>Axila</b>	La axila
<b>Benigno</b>	No-canceroso
<b>Biopsia</b>	Extirpación de un trozo de órgano o tejido para analizarlo y determinar si es canceroso
<b>Escisión</b>	Extracción mediante corte
<b>Genético</b>	Heredado
<b>Metástasis</b>	Propagación de células cancerosas a otras partes del cuerpo
<b>Neutropenia</b>	A menudo debido a la quimioterapia, se trata de la reducción del número de neutrófilos (tipo de glóbulo blanco) en la sangre
<b>Oncólogo</b>	Médico especialista que trata el cáncer
<b>Patólogo</b>	Especialista médico que identifica enfermedades estudiando células y tejidos bajo el microscopio
<b>Pronóstico</b>	El desenlace más probable de una enfermedad, que depende del estadio de la enfermedad y de la respuesta del paciente al tratamiento.
<b>Prótesis</b>	Sustituto artificial de una parte del cuerpo ausente, interna o externa, por ejemplo, un implante mamario o un relleno de sujetador
<b>Psiquiatra</b>	Médico especializado en psiquiatría, capacitado para diagnosticar y tratar trastornos mentales con medicación y terapia
<b>Psicólogo</b>	Persona que estudia el comportamiento y los procesos mentales y que está capacitada para realizar investigaciones, pruebas y terapias psicológicas
<b>Radiólogo</b>	Especialista que interpreta imágenes como radiografías, mamografías, ecografías y escáneres
<b>Remisión</b>	Libre de enfermedad en el momento del despistaje o de la repetición de la prueba
<b>Tumor</b>	Crecimiento anormal o hinchazón en cualquier parte del cuerpo - benigno o maligno

Como asesor, es posible que escuche o se encuentre con nuevos términos o abreviaturas a menudo. Es útil siempre llevar un cuaderno para tomar notas y poder consultarlas para futuras referencias.

### Actividad 2.10

Responda a las siguientes 30 preguntas de respuesta múltiple. Esta actividad se utiliza para autoevaluar sus propios conocimientos sobre salud mediante un cuestionario sobre el contenido de la Parte 1 de este módulo de formación.

(Las respuestas están al final de este módulo)

#### Puntuación:

- ♦ 23/23 – excelente
- ♦ >17/23 – bueno
- ♦ 11 - 16/23 – necesita repasar la parte 1
- ♦ <11/23 – por favor estudie la parte 1 de nuevo

Marque con un círculo 1 respuesta para cada una de las siguientes preguntas.

**1. ¿Qué son las aberraciones del desarrollo normal y de la involución (ANDI)?**

- a. Signos precoces de cáncer de mama
- b. Variaciones habituales de la normalidad que pueden dar lugar a la formación de bultos
- c. Problemas comunes vistos en la niñez
- d. No son comunes y no tienen importancia clínica

**2. Los pezones invertidos son:**

- a. Comunes
- b. Parte de los cambios normales de las mamas durante el embarazo
- c. Sólo importantes si se presentan en la pubertad

- d. Sólo importantes si se desarrollan en hombres

**3. ¿Qué alteraciones mamarias son frecuentes en mujeres de 35 a 55 años?**

- a. Formación de quistes
- b. Fibroadenomas
- c. Cambios de pigmentación en el complejo areola - pezón
- d. Inversión de ambos pezones

**4. La evaluación clínica de las mamas de una mujer consiste en:**

- a. Hacer una buena historia clínica
- b. Tomar la historia clínica y realizar preguntas importantes
- c. Hacer una historia clínica, formular preguntas importantes y realizar un examen clínico
- d. Hacer una historia clínica, preguntas importantes, exploración clínica y solicitud de pruebas especiales.

**5. ¿Cuál es el factor más importante si hay antecedentes familiares de cáncer de mama?**

- a. Si el familiar falleció de cáncer de mama
- b. La edad de fallecimiento por cáncer de mama
- c. La edad de aparición del cáncer de mama
- d. El tipo de tratamiento administrado para el cáncer de mama

**6. Es mejor examinar los senos de una mujer:**

- a. Durante su periodo
- b. Inmediatamente después de su periodo
- c. Justo antes de su periodo
- d. Entre los días 6 y 14 de su ciclo menstrual

**7. ¿Cuál es la prueba triple para detectar el cáncer de mama?**

- a. Examen clínico de la mama, la axila y el abdomen
- b. Evaluación clínica, diagnóstico por imagen y citología
- c. Mamografía, ecografía y biopsia
- d. Radiografía de tórax, mamografía y aspiración con aguja

**8. Las mujeres con fuertes antecedentes familiares de cáncer de mama deben someterse a mamografías periódicas a partir de:**

- a. La pubertad
- b. Los 25 años de edad
- c. A los 40 años o 10 años antes de la edad más temprana en que un miembro de la familia presentó cáncer de mama, lo que ocurriría primero
- d. A los 50 años o cuando alcancen la menopausia, lo que ocurría primero

**9. ¿Qué es una biopsia con aguja gruesa (Tru-cut)?**

- a. Un dispositivo especial para obtener una pequeña muestra de tejido
- b. Una aguja para realizar una aspiración con aguja fina
- c. Una aguja de corte utilizada en la escisión abierta
- d. Una aguja especial para marcar el bulto en una biopsia estereotáctica

**10. ¿Se asocian los fibroadenomas a un mayor riesgo de cáncer?**

- a. Los fibroadenomas son fáciles de diagnosticar y no están asociados al cáncer de mama
- b. Existe un riesgo ligeramente mayor de cáncer si se desarrolla un fibroadenoma en mujeres mayores
- c. Existe un alto riesgo de que un fibroadenoma se convierta en maligno en una mujer joven
- d. La mayoría de los fibroadenomas se vuelven malignos con el tiempo

**11. Enfermedad de Paget:**

- a. Es una afección benigna debida a la involución de la mama en mujeres mayores
- b. Tiene aspecto de eczema en el pezón y es un signo de cáncer de mama
- c. Es una forma rara de tumoración mamaria causada por la lepra
- d. Se presenta como una perla de queratina en el pezón y no necesita tratamiento

**12. ¿Cuándo debe evaluarse una secreción del pezón?**

- a. Si presenta sangre
- b. Si hay secreción verde procedente de un pezón
- c. Si es lechoso y de ambos pechos durante el final del embarazo
- d. Si se puede exprimir un poco de secreción espesa de un pezón

**13. El grado de un cáncer de mama indica:**

- a. El riesgo de propagación
- b. El tamaño del tumor
- c. El tipo de tumor
- d. Si el cáncer se ha extendido a los ganglios linfáticos o no

**14. ¿Qué aspecto tiene un cáncer de mama en una mamografía?**

- a. Un área negra
- b. Muchas manchas grises pequeñas
- c. Normalmente, una zona roja grande con manchas blancas y negras
- d. Un área blanca

**15. ¿Cuál es el objetivo principal del tratamiento del cáncer de mama?**

- a. Evitar que el cáncer se extienda a la otra mama

- b. Salvar el seno a toda costa
- c. Prolongar la vida y curar el cáncer si es posible
- d. Extirpar el seno, ya que esto siempre curará el cáncer

**16. Entre las complicaciones importantes de la extirpación de los ganglios linfáticos axilares se incluyen:**

- a. Debilidad del brazo
- b. Hinchazón del brazo
- c. Hinchazón del pecho
- d. Debilidad de la mano

**17. ¿Qué es una biopsia del ganglio linfático centinela?**

- a. Se extirpan los ganglios linfáticos más cercanos a la mama
- b. Se extirpan los ganglios linfáticos más alejados de la mama
- c. Se extirpan los ganglios linfáticos del cuello
- d. Se extirpan todos los ganglios linfáticos en la axila

**18. La terapia hormonal debe administrarse si:**

- a. Las células cancerosas son RE +ve
- b. Las células cancerosas son ER -ve
- c. Las células cancerosas son HER2 +ve
- d. Se desconoce el estado hormonal de las células

**19. La mucositis debida a la quimioterapia se presenta con:**

- a. Heces sanguinolentas
- b. Orina roja
- c. Hinchazón en la axila
- d. Dolor en la boca

**20. ¿Cuál es el tratamiento correcto para los pacientes de**

**quimioterapia que presentan diarrea grave?**

- a. Pueden tratarse en casa con líquido de rehidratación oral
- b. Deben ser enviados urgentemente al hospital
- c. Pueden ser tratados en la clínica con "cocacola" diluida
- d. Esperar 12 horas para evaluar si la diarrea mejora

**21. Una característica importante de la sepsis neutropénica es:**

- a. Un recuento bajo de leucocitos
- b. Un recuento elevado de leucocitos
- c. Aumento del recuento de plaquetas
- d. Aumento de la concentración de hemoglobina

**22. La mejor forma de prevenir el linfedema es:**

- a. Diagnosticar el cáncer en una fase temprana para que se necesite menos cirugía
- b. Utilizar radioterapia adyuvante en lugar de quimioterapia
- c. Mantener el brazo vendado después de la cirugía
- d. Extirpar todos los ganglios linfáticos axilares

**23. ¿Cuál es el principal objetivo de los cuidados paliativos?**

- a. Mejorar la calidad de vida y aliviar los síntomas
- b. Ahorrar dinero manteniendo al paciente fuera del hospital
- c. Liberar a la familia de su responsabilidad hospitalizando al paciente
- d. Trasladar los cuidados de los médicos a las enfermeras

## RECURSOS COMUNITARIOS Y SERVICIOS DE APOYO A LOS PACIENTES

Los asesores no sólo desempeñan un papel en el proceso del paciente, sino también en la comunidad. Pueden participar en programas de divulgación, prevención y despistaje. Los programas de divulgación se llevan a cabo con el objetivo de promover el valor de la detección precoz y la prevención, cómo y dónde acceder a la atención oncológica o a los recursos y concienciar a la comunidad de los servicios disponibles en su entorno.

Es de vital importancia recordar que cuando se entregan recursos a los pacientes, éstos deben ser siempre apropiados para la comunidad. Por ejemplo, no sirve de nada enseñar a una paciente de una comunidad muy pobre sin agua corriente a hacerse la autoexploración mamaria en la ducha. Si no tienen la posibilidad de ducharse, pueden pensar que no pueden hacerse una autoexploración mamaria y, por lo tanto, no revisar sus senos para detectar cualquier cambio.

Por lo tanto, los asesores deben conocer la comunidad en la que trabajan y las personas con las que interactúan. También deben tener conocimientos básicos sobre los signos y síntomas del cáncer, las pautas de detección, las instalaciones y los recursos disponibles.

El asesor debe:

- analizar la situación de cada persona individualmente
- educar a cada persona en función de sus medios, conocimientos sanitarios y entorno
- proporcionar los recursos comunitarios correctos y pertinentes y derivar a los servicios de apoyo apropiados

Despistaje médico = aplicación sistemática de una prueba o indagación para identificar a los individuos con riesgo suficiente de padecer un trastorno específico como para beneficiarse de una investigación adicional o de una

acción preventiva directa. (estos individuos no han buscado atención médica a causa de los síntomas de ese trastorno) - Oxford Textbook of Medicine, 5th Edition.

En términos sencillos, el despistaje médico consiste en buscar enfermedades antes de que se presenten síntomas. El despistaje puede detectar enfermedades en su estado inicial, lo que generalmente facilita su tratamiento.

### Despistaje poblacional

A la hora de proporcionar o realizar el despistaje a la población, debe tenerse en cuenta lo siguiente:

- la población sometida al despistaje debe tener un riesgo elevado de desarrollar la enfermedad (por ejemplo: despistaje de cáncer de mama para mujeres de entre 50 y 70 años)
- la enfermedad tendrá mejor pronóstico si se detecta en una fase temprana (por ejemplo: el cáncer de mama en estadio 1 tiene mejor pronóstico que el cáncer de mama en estadio 3)
- la investigación utilizada como herramienta de despistaje debe ser segura y eficaz para detectar la enfermedad que se pretende detectar (por ejemplo: el cáncer de mama se detecta más fácilmente en las mamografías realizadas a mujeres posmenopáusicas que a mujeres premenopáusicas)
- la herramienta de despistaje debe ser rentable

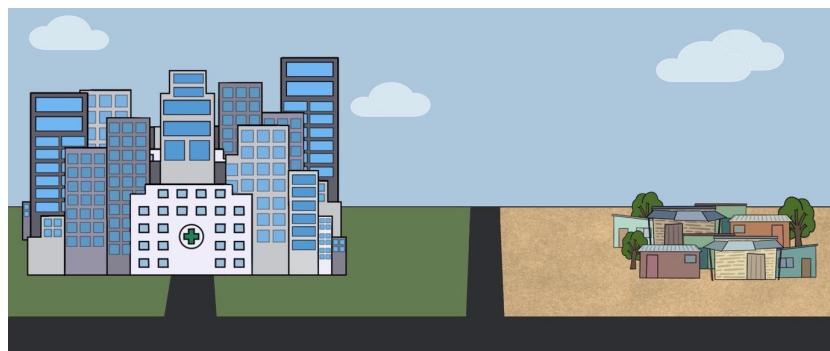
### Personal sanitario en África

La recomendación de la OMS para el personal sanitario (médicos, enfermeros, matronas) es de 230:100 000 habitantes (Informe de Salud de la OMS 2006). En Ruanda, esta cifra es de 84:100 000 (Farmer et al BMJ 2013).

La OMS recomienda 50 médicos por cada 100 000 habitantes. En Sudáfrica, esta cifra es de 60:100 000, pero en Mozambique es de sólo 2:100 000 (Collins et al SCIENCE 2010).

De lo anterior se desprende que la realidad de la mayoría de los países de ingresos medios - bajos es que no hay suficientes profesionales sanitarios para la población. Esto repercute directamente en las personas con una potencial enfermedad o afección.

La importancia de los asesores de pacientes, los recursos comunitarios y los servicios de apoyo es evidente. No sólo los pacientes confían en este tipo de servicios, sino que los profesionales sanitarios también necesitan ayuda a la hora de gestionar y tratar a un paciente con una enfermedad como el cáncer, ya que, en general, no hay suficientes profesionales de la salud para prestar todos los servicios necesarios.



Dentro de los países del sur de África y muchos otros PBMI, la sensibilización simplemente no es suficiente. Es necesario un modelo diferente para mejorar el bienestar general de la mayoría de la población. Es necesario abordar el estigma y los mitos antes de poder concienciar sobre el cáncer de mama. La educación de las enfermeras de atención primaria debe ser una prioridad. Una enfermera de atención primaria es, en la mayoría de los casos, la primera persona que atiende a una paciente con problemas mamarios. Si la enfermera no está formada en salud mamaria, sobre todo en cómo realizar un examen clínico correcto de las mamas, la paciente no será derivada adecuadamente y, desde luego, no a tiempo.

Lamentablemente, el factor de pronóstico más importante para una paciente con cáncer de mama es el lugar donde vive, ya que, en general, determina su acceso a los centros sanitarios. Las personas que viven en zonas rurales no suelen tener fácil acceso a atención médica. Hay una falta de sistemas de derivación apropiados y asequibles. El transporte es un problema. Hay grandes diferencias entre la sanidad privada y la pública.

También faltan datos sobre la situación actual y sin datos, en muchos casos, no se pueden proponer o aportar soluciones.

En Sudáfrica hay muchas ONG y grupos de apoyo relacionados con el cáncer de mama. A continuación algunos ejemplos:

1. Reach for Recovery (RFR)
  - ✿ [www.reach4recovery.org.za](http://www.reach4recovery.org.za)  
Organización nacional de apoyo a pacientes con cáncer de mama. El apoyo se presta en forma de visitas a hospitales, donde se distribuye documentación. Además, RFR ofrece servicios de adaptación de prótesis y prótesis, si es necesario. La concienciación sobre el cáncer de mama es uno de los pilares de RFR.
2. Breast Course for Nurses (Curso de mamas para enfermeras)
  - ✿ [www.breastcourse4nurses.co.za](http://www.breastcourse4nurses.co.za)  
Organización educativa sin ánimo de lucro cuyo objetivo es mejorar las competencias del personal sanitario en materia de salud y enfermedades mamarias.
3. Project Flamingo
  - ✿ [www.projectflamingo.co.za](http://www.projectflamingo.co.za)  
Project Flamingo proporciona listas quirúrgicas de urgencia para reducir el tiempo de espera para las operaciones de cáncer de mama en la sanidad pública.
4. Cancer Alliance
  - ✿ [www.canceralliance.co.za](http://www.canceralliance.co.za)

Un grupo colectivo de organizaciones sin ánimo de lucro y defensores de la lucha contra el cáncer unidos para proporcionar una plataforma de colaboración que permita a la sociedad civil del cáncer hablar con una sola voz y lograr un cambio para todos los sudafricanos afectados por el cáncer.

Cancer Alliance tiene vínculos con muchas de las ONG contra el cáncer de Sudáfrica.

Recursos comunitarios en Estados Unidos:

1. Fundación para la Investigación del Cáncer de Mama: [www.bcrfcure.org](http://www.bcrfcure.org)
2. Susan G. Komen: <http://ww5.Komen.org>
3. Fundación Nacional de Cáncer de Mama: [www.nationalbreastcancer.org](http://www.nationalbreastcancer.org)
4. Sociedad Americana del Cáncer: [www.cancer.org](http://www.cancer.org)
5. Coalición Nacional de Asesores de Enfermería Oncológica: [www.nconn.org](http://www.nconn.org)
6. Red Nacional Integral del Cáncer: [www.nccn.org](http://www.nccn.org)

### Actividad 2.11

Basándose en los ejemplos anteriores y en la información facilitada en la Parte 1 bajo el título "autodefensa", elabore una lista de organizaciones sin ánimo de lucro y servicios comunitarios relevantes que trabajen en su localidad y clasifique cada uno de ellos en las siguientes categorías:

- ♦ Apoyo
- ♦ Educación
- ♦ Defensa

No olvide incluir los datos de contacto actualizados / la dirección del sitio web (si está disponible) y una breve descripción de cada uno de ellos para que pueda utilizarlos como referencia en el futuro.

## EVALUACIÓN DE LAS NECESIDADES DEL PACIENTE Y LA COMUNIDAD

Meg es una mujer de 40 años de un pueblo rural con poca cobertura telefónica. Vive con su marido y sus dos hijos (de 10 y 8 años). Su marido trabaja de lunes a viernes en una granja cercana. Meg no trabaja, pero se ocupa de la casa y los niños. Los suegros de Meg viven cerca, en la misma ciudad. Están en forma y les gusta ayudar a Meg con los niños durante la semana. El marido de Meg utiliza el coche que tienen para ir y volver del trabajo durante la semana. Meg tiene una hermana de 42 años con discapacidad intelectual. Vive con una tía en el pueblo, pero Meg ayuda con su cuidado, ya que es un trabajo a tiempo completo para la tía.

Meg sintió un bulto en el pecho hace tres meses. Cuando lo sintió por primera vez, fue a la clínica local, pero le dijeron que era un bulto normal y que volviera si empeoraba. Dos meses después, el bulto había duplicado su tamaño, así que volvió a la clínica. Le hicieron una biopsia y, tres semanas después, le informaron de que el diagnóstico era cáncer de mama. Le dieron cita en la unidad especializada en mamas de un hospital situado a dos horas en coche de su casa. Faltaba un mes para la cita. No había citas disponibles antes de esa fecha.

Meg se las arregló para acudir a la cita en el hospital. Su marido tuvo que tomarse un día libre para llevarla y esperarla. Sus hijos tuvieron que pasar el día con los abuelos. Salieron a las 04.30 h y llegaron a casa a las 19.00 h.

Meg se sometió a algunos estudios en el hospital, pero le dieron otras dos citas en días diferentes para hacerle más pruebas. Le han dicho que lo más probable es que tenga que recibir quimioterapia, luego cirugía, seguida de radioterapia y algo más que no recuerda. Lamentablemente, a su marido no se le permitió asistir a la consulta con el médico debido al protocolo Covid-19.

Meg no está segura de lo que le espera, ya que no conoce a nadie que haya tenido cáncer de mama. Sin embargo, la gente de su comunidad le ha dicho que si tienes cáncer de mama, morirás. Meg suele ser muy organizada y sensata, pero desde que se enteró de que tiene cáncer de mama se siente ansiosa, triste y mentalmente desorientada. Es olvidadiza y ya ha perdido las fechas y horas de sus citas de seguimiento.

### Actividad 2.12

Veamos cómo ayudaría usted, como asesor de pacientes, a una paciente recién diagnosticada de cáncer de mama, en este caso, Meg.

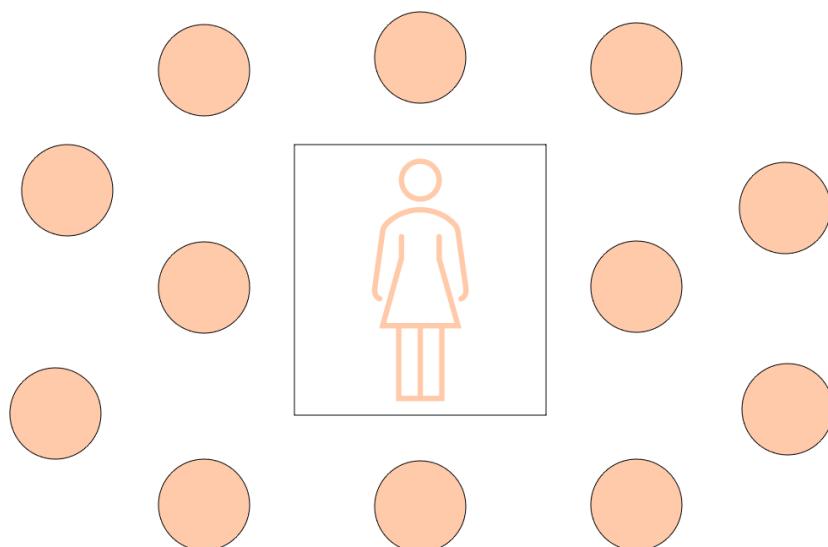
1. Teniendo en cuenta todo lo que has aprendido hasta ahora, elabora un análisis detallado y un plan de cómo usted, como asesor de pacientes, podría ayudar a Meg con su situación actual.
  - ★ Recuerde que debe tener en cuenta su ámbito de actuación específico y hacer uso de lo que tenga disponible en su entorno local.
  - ★ Piense en las barreras que dificultan la atención sanitaria y en cómo encajaría usted en su camino de cara al futuro.

### 2. Análisis de costos para Meg:

El tratamiento del cáncer no sólo es caro, también lo es el proceso de diagnóstico. En la imagen siguiente, en cada uno de los círculos, rellene la estimación del coste monetario correspondiente a la historia de Meg. Puede incluir, por ejemplo, los gastos de transporte de ida y vuelta a las citas y el día de baja laboral de su marido. Cada burbuja debe representar 1 coste específico.

- ★ ¿Qué otras implicaciones económicas tiene Meg?

Trate de completar tantos como sea posible. La idea es ver cuánto le costará a su familia el diagnóstico de cáncer de Meg.



## RESPUESTAS DE LA ACTIVIDAD

### Actividad 2.2

<i>Prevención / Reducción de riesgos</i>	<i>Despistaje</i>	<i>Diagnóstico</i>	<i>Tratamiento</i>	<i>Supervivencia</i>	<i>Cuidado paliativo</i>
<i>Dieta</i>	<i>Pruebas genéticas</i>	<i>Biopsia</i>	<i>Radioterapia</i>	<i>Control de recurrencia</i>	<i>Cuidados terminales</i>
<i>Reducción del consumo de alcohol</i>	<i>Detección específica de género</i>	<i>Estudios de estadificación</i>	<i>Cirugía</i>	<i>Control de nuevos cánceres primarios</i>	<i>Atención al duelo</i>
<i>Exposición al sol</i>	<i>Detección específica de edad</i>	<i>Reporte de patología</i>	<i>Terapia sistémica</i>		
<i>Ejercicio</i>					
<i>Dejar de fumar</i>					
<i>Inmunización</i>					

### Actividad 2.10

- |       |       |
|-------|-------|
| 1. b  | 13. a |
| 2. a  | 14. d |
| 3. a  | 15. c |
| 4. c  | 16. b |
| 5. c  | 17. a |
| 6. d  | 18. a |
| 7. b  | 19. d |
| 8. c  | 20. b |
| 9. a  | 21. a |
| 10. b | 22. a |
| 11. b | 23. a |
| 12. a |       |

## PARTE 3

### *Principios generales del Asesoramiento en Salud Mamaria*

## DEFINIR MISIÓN, METAS, Y OBJECTIVOS

Los pacientes son siempre pacientes, independientemente del entorno en el que reciban la atención y de su cultura, raza, procedencia, nivel de conocimientos sobre salud o financiación disponible.

Los asesores de pacientes son necesarios tanto en los centros rurales como en los urbanos, tanto en los financiados con fondos privados como en los públicos, y tanto en los países de ingresos altos como en los de ingresos medianos - bajos.

En principio, las funciones y responsabilidades del asesor seguirán siendo las mismas independientemente del contexto; sin embargo, los detalles y las obligaciones del asesor de pacientes variarán en función de lo que haya disponible en cada contexto.

### **Misión:**

Proporcionar asistencia personalizada a los pacientes y sus familias, identificar y superar las barreras que impiden recibir atención sanitaria y aumentar el acceso a los recursos médicos y psicosociales a lo largo de todo el proceso asistencial.

El foco y la *misión* del asesor es reducir las barreras que impiden la atención sanitaria y proporcionar apoyo a los pacientes y a sus familias o cuidadores.

Dentro del equipo multidisciplinar, el asesor trabaja como defensor, proveedor de cuidados, educador, consejero y facilitador para garantizar que cada paciente reciba servicios sanitarios integrales, oportunos y de calidad.

*Las metas del asesoramiento pueden describirse en 5 categorías:*

1. Coordinación de la atención: se trata de garantizar el acceso oportuno a servicios de apoyo, citas, estudios y procedimientos (en resumen, el asesor identifica y aborda las barreras que dificultan la atención temprana y adecuada del cáncer de mama durante el cribado, el diagnóstico, el tratamiento y los cuidados paliativos).

2. Educación de los pacientes: los asesores proporcionan a los pacientes, familiares y cuidadores una educación centrada en el paciente en relación al diagnóstico del cáncer, tratamiento, efectos secundarios y estudios clínicos para garantizar que estén informados y participen en el proceso de toma de decisiones (en resumen, el asesor de pacientes organiza y prioriza los recursos sanitarios y educativos para ayudar a guiar a las personas y familias a lo largo del proceso de atención oncológica, desde el diagnóstico hasta la supervivencia).
3. Proporcionar apoyo psicosocial: facilitar el desarrollo de habilidades para afrontar situaciones y derivación a recursos psicosociales.
4. Identificar barreras y recursos: ayudar a mejorar el acceso a los recursos necesarios para los pacientes.
5. Abogar por los pacientes: identificar y superar los obstáculos a la atención proporcionando asistencia/recursos individualizados y garantizando, como defensor del paciente, que se escuchen sus objetivos, sus preferencias y su voz\*.

\*Navigating the Cancer Continuum: Patient Navigation in Cancer Care 2.0 Guiding patients to quality outcomes (El proceso continuo del cáncer: Asesoramiento del paciente en el cuidado del cáncer 2.0 Orientando a los pacientes hacia resultados de calidad)

### Objectivos:

- Evaluar las barreras que impiden la atención sanitaria e implicar a las personas y las familias en la creación de posibles soluciones para los problemas de transporte, económicos, de inestabilidad alimentaria y de carácter social.
- Identificar las necesidades específicas de la persona y facilitar el apoyo adecuado.
- Reducir el tiempo transcurrido desde que la persona detecta una anomalía hasta el tratamiento inicial.
- Seguimiento y control de los pacientes para garantizar una atención oportuna y adecuada.

- Aumentar la experiencia y satisfacción de las personas y familias con respecto a la atención sanitaria mediante la toma de decisiones compartida en los procesos asistenciales.
- Proporcionar información sobre prevención, detección, diagnóstico y tratamiento del cáncer de mama.
- Identificar los recursos apropiados (prácticos, sociales, físicos, emocionales, espirituales) teniendo en cuenta el nivel de lectura, los conocimientos sanitarios, cultura, idioma y cantidad de información deseada.
- Derivar y poner en contacto a los pacientes con los recursos de salud conductual adecuados, incluyendo grupos de apoyo, tratamientos contra el abuso de sustancias y servicios sociales, según sea necesario.
- Documentar y comunicar las actividades de asesoramiento y los resultados de los pacientes.
- Proporcionar recursos a la comunidad en materia de salud, prevención, detección, tratamiento e investigación.

## BENEFICIOS DE UN PROGRAMA DE ASESORAMIENTO SOBRE SALUD MAMARIA

Los beneficios de un programa de asesoramiento en salud mamaria son la mejora de los resultados tanto para las pacientes como para el sistema.

Entre los beneficios, pueden estar los siguientes:

- ❖ Facilita el acceso a atención sanitaria oportuna
- ❖ Ayuda a superar las barreras que impiden el acceso a la atención sanitaria
- ❖ Influye positivamente en los resultados sanitarios gracias a la educación, el apoyo y la detección precoz del cáncer de mama
- ❖ Apoya la coordinación de la atención a lo largo de todo el proceso oncológico
- ❖ Facilita la comunicación entre las personas, la familia/los cuidadores, los recursos comunitarios y el equipo sanitario
- ❖ Ayuda a reducir los niveles de angustia de las personas y las familias
- ❖ Proporciona educación para la prevención de la enfermedad, recursos y grupos de apoyo a particulares, familias y comunidades
- ❖ Ayuda a las personas a identificar recursos financieros, sociales y otros tipos
- ❖ Proporciona recursos educativos y comunitarios sobre prevención, detección y tratamiento del cáncer de mama
- ❖ Coordina la atención junto al equipo multidisciplinario desde el momento del diagnóstico hasta el tratamiento

La mejora del pronóstico del paciente incluye el acceso a la atención sanitaria y a los recursos necesarios, y se refiere a la disminución de la duplicación de servicios, una atención menos fragmentada y una mejor comunicación entre los centros de tratamiento (incluido el EMD) y el paciente.

### Beneficios de ser un asesor

El National Consortium of Breast Centers (Consorcio Nacional de Centros Mamarios) afirma que la certificación beneficia al profesional que la obtiene, al empleador de la persona, a los clientes, pacientes y a la familia de aquellos a quienes se prestan cuidados y servicios.

Los beneficios incluyen los siguientes:

#### 1. *Individuo:*

- ✓ *mayor confianza en la prestación de cuidados/servicios*
- ✓ *mayor capacidad para discernir complicaciones*
- ✓ *mayor eficacia en la educación de los pacientes*
- ✓ *mayor colaboración con compañeros, colegas y miembros de equipo*
- ✓ *satisfacción personal*
- ✓ *desarrollo profesional*
- ✓ *mayor capacidad para obtener ingresos*
- ✓ *reconocimiento de logros por parte de compañeros y empleadores*
- ✓ *reconocimiento de los esfuerzos por mejorar conocimientos y habilidades*
- ✓ *validación de las cualificaciones, conocimientos y habilidades*

#### 2. *Empleador:*

- ✓ *certeza de que el entorno de trabajo incluye empleados de nivel profesional avanzado*
- ✓ *mayor retención de empleados gracias a la satisfacción profesional y personal*
- ✓ *menor exposición al riesgo*
- ✓ *atención mejorada a pacientes y clientes para distinguirse de la competencia*
- ✓ *una forma de que los empleadores clasifiquen los currículos a nivel primario*

#### 3. *Pacientes y familias:*

- ✓ *garantía de que el prestador de asistencia está cualificado y es competente a un nivel superior al básico*

- ✓ *mejora de la calidad, seguridad y precisión de la atención prestada por profesionales cualificados de nivel avanzado*
- ✓ *mayor conocimiento para compartir sobre las opciones de elección y tratamiento*
- ✓ *mayor participación en la toma de decisiones*
- ✓ *conocimiento de que el profesional ha mostrado el deseo de mejorar su calidad de atención al paciente y de prestación de servicios\**.

\*National Consortium of Breast Centers (NCBC). Breast Patient Navigator Certification (BPNC). Why should I get certified? [www2.bpnc.org/why-should-i-get-certified](http://www2.bpnc.org/why-should-i-get-certified). Accessed June 28, 2018.

\*Consorcio Nacional de Centros Mamarios (NCBC). Certificación de Asesor de Pacientes Mamarios (BPNC). ¿Por qué debería obtener la certificación? [www2.bpnc.org/why-should-i-get-certified](http://www2.bpnc.org/why-should-i-get-certified). Consultado el 28 de junio de 2018.

### Actividad 3.1

Esta es una actividad que puede empezar ahora y continuar a medida que trabaja con sus pacientes.

- ❖ Por favor, lleve un diario o un registro de cómo cree que sus pacientes se benefician de trabajar con usted.
- ❖ Enumere los puntos positivos, pero recuerde que también debe fijarse en los aspectos donde podría hacer más por sus pacientes.
- ❖ Analice cómo puede mejorar la eficacia de sus habilidades como asesor.

## PARTICIPACIÓN DE LA COMUNIDAD Y DIVULGACIÓN PARA REFORZAR LOS RECURSOS DE LOS PACIENTES

Ha estudiado la sección "Recursos comunitarios y servicios de apoyo para pacientes" en la Parte 2. En su entorno, lo más probable es que haya muchos servicios de un tipo pero, a su vez, falten otros servicios importantes.

Recuerde lo siguiente, con especial referencia a los cambios mamarios y el cáncer de mama:

La sensibilización en las comunidades pretende garantizar que los miembros de la comunidad estén informados sobre:

- ❖ hábitos de vida saludables
- ❖ factores de riesgo
- ❖ qué es normal y si lo normal varía según la edad
- ❖ proceso de detección
- ❖ signos y síntomas de una enfermedad
- ❖ cómo realizarse una autoexploración
- ❖ cómo abordar mitos y estigmas
- ❖ recursos disponibles

Todo el material que se proporcione a la comunidad debe ser:

- ❖ neutral en cuanto a género y raza
- ❖ de fácil aplicación y comprensión
- ❖ directa, sin dobles sentidos
- ❖ en la lengua materna de la comunidad (y en otras lenguas, si es posible)
- ❖ basado en evidencias
- ❖ visualmente fácil de entender (por ejemplo, utilizando imágenes)
- ❖ de fácil acceso para todos los miembros de la comunidad

A continuación se muestra un ejemplo de un recurso elaborado por el Curso de Mamas para Enfermeras, una organización sin fines de lucro (ONL) con sede en Ciudad del Cabo. Las enfermeras tituladas que hablan afrikaans y xhosa colaboraron en las traducciones. El inglés, el afrikaans y el xhosa son 3

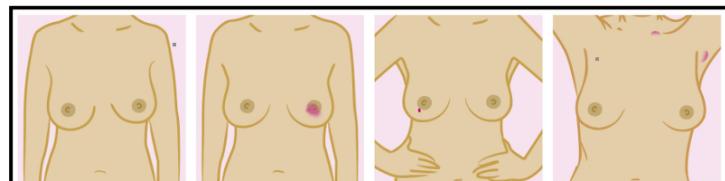
de las 11 lenguas oficiales de Sudáfrica.

Este recurso se desarrolló para ser utilizado en una clínica de mama, en la comunidad y para sesiones de formación.

## Cáncer de seno

**Es importante conocer la forma normal de tus senos, el color de la piel y el aspecto del pezón para que detectes cualquier anomalía.**

**Signos y síntomas del cáncer de seno**  
¡Observa si hay cambios!

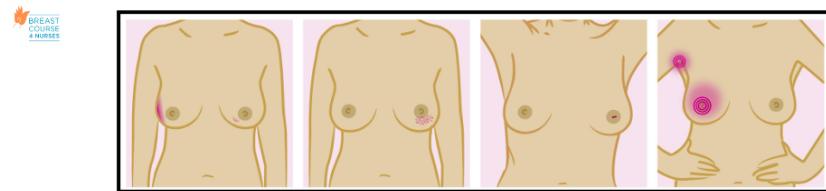


**Un cambio de forma o tamaño**

**Enrojecimiento o cambios en la piel y/o alrededor del pezón**

**Secreción proveniente de uno o ambos pezones**

**Hinchazón en la axila o alrededor de la clavícula**



**Un bulto o engrosamiento que se percibe diferente del resto del tejido mamario.**

**Un cambio en la textura de la piel, como arrugas o hoyuelos (como piel de naranja).**

**Si el pezón se invierte (se hunde hacia dentro) o cambia de posición o forma.**

**Dolor constante en el pecho o la axila**



## Autoexploración mamaria

**Tú misma examinas tus senos**

**Exploración clínica mamaria: realizada por un profesional sanitario cualificado**

**Realizarse una autoexploración una vez al mes**

**Cualquier cambio debe ser analizado**

Si menstrúas, es mejor realizar la exploración unos días después de que finalice el periodo y antes del día 14 del ciclo.

Si no menstrúas, es mejor realizar la exploración el primer día del mes

¡Tú eres quien mejor conoce tus senos! Por lo tanto, al realizarte una autoexploración, notarás si hay algún cambio



Examina tus senos frente a un espejo con los brazos a los lados y luego levantados por encima de la cabeza

Busca cambios. Tamaño, forma, contorno, hoyuelos, enrojecimiento, inversión del pezón. No olvides examinar ambos senos, así como ambas axilas.

Túmbate boca arriba con una almohada bajo el hombro derecho.



Tócate con las yemas de los tres dedos del medio el seno derecho para detectar posibles bultos. Realiza movimientos circulares

Asegúrate de examinar todo el seno. Recuerda que el tejido mamario se extiende hasta la axila. Presiona con firmeza y suavidad empezando por el pezón y avanzando hacia fuera en dirección al borde del seno.



Toca el seno desde arriba hacia abajo. Busca cambios de arriba abajo y de lado a lado.

Utiliza 3 niveles de presión:  
Ligera para sentir el tejido más cercano a la piel

Media para sentir más profundamente  
Firme para sentir el tejido más cercano a la mama y las costillas"

Mueve la almohada hacia el hombro izquierdo y repite los pasos 4-6 con la mano derecha sobre el seno izquierdo

El recurso anterior:

- proporciona la información en 3 idiomas
- tiene un formato fácil de entender
- utiliza imágenes y textos
- es colorido y capta la atención del lector
- proporciona información básica, aunque importante, sobre los signos y síntomas del cáncer de mama y cómo realizarse un autoexamen mamario, por lo que es aplicable a la comunidad

### Actividad 3.2

En función de los servicios que falten en tu zona y comunidad local, diseña tu propio proyecto comunitario.

Aunque no sean mutuamente excluyentes, hay 3 temas principales bajo los que debe englobarse su proyecto comunitario:

- Defensa
- Educación
- Apoyo

Sea creativo con este proyecto, pero recuerde también que debe asegurarse de que sea algo nuevo y relevante para los habitantes de su comunidad, y no sólo una repetición de lo que ya existe.

#### Recuerde considerar lo siguiente:

- Relevancia para la comunidad
- Fondos disponibles
- Uso de voluntarios
- Sostenibilidad del proyecto

## NECESIDADES PSICOSOCIALES Y FÍSICAS A LO LARGO DEL PROCESO DE LA ENFERMEDAD (DETECCIÓN DEL DISTRÉS)

Gran parte de la información que se ofrece en esta sección procede del libro "Tratamiento del cáncer de mama en un hospital general", de la Dra. Jenny Edge y la Dra. Ines Buccimazza. El capítulo sobre el Distrés Psicosocial está escrito por Linda Greeff, trabajadora social oncológica de Ciudad del Cabo, Sudáfrica.

La evaluación y el tratamiento del impacto psicosocial del cáncer deberían formar parte de la práctica clínica habitual. Es una parte integral de un programa de tratamiento centrado en el paciente, integral y coordinado, destinado a satisfacer las necesidades de los pacientes y sus familias. La norma internacional es que todas las unidades de oncología tengan acceso a asistencia psicosocial.

Toda la atención oncológica debe garantizar la prestación de servicios de salud psicosocial adecuados mediante:

- La facilitación de comunicación eficaz entre pacientes y profesionales sanitarios
- La identificación de las necesidades psicosociales de cada paciente
- El diseño y aplicación de un plan que vincule al paciente con los servicios psicosociales necesarios, coordine la atención biomédica y psicosocial, e implique y apoye a los pacientes en el manejo de su enfermedad y salud.
- La garantía de un seguimiento sistemático: reajuste del plan en caso necesario.

De la información anterior se puede apreciar cómo las funciones del asesor de pacientes se solapan con las de los trabajadores sanitarios psicosociales.

Aunque lo ideal sería que cada centro de tratamiento contara con un trabajador social, psicólogo, psiquiatra u otro profesional sanitario psicosocial con la capacidad de derivar a un paciente a uno de estos profesionales sanitarios, no siempre es así, y puede que el asesor tenga que evaluar al

paciente y ayudarle con estos requerimientos, o buscar la forma de derivarlo.

Los problemas psicosociales creados o exacerbados por el cáncer pueden causar sufrimiento adicional. Si un paciente tiene problemas psicosociales no resueltos, es posible que no siga los tratamientos prescritos o que ni siquiera acuda a sus citas de tratamiento médico.

El diagnóstico de cáncer puede dar lugar a los siguientes desencadenantes de distrés psicosocial. En esencia, son obstáculos para la atención oncológica del paciente:

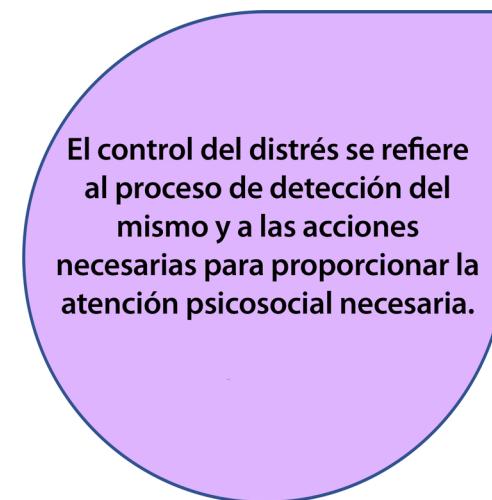
- Depresión, ansiedad u otras respuestas emocionales a la experiencia del cáncer
- Reaparición de trastornos físicos o emocionales previamente controlados
- Falta de información o de las habilidades necesarias para manejar la enfermedad
- Falta de transporte u otros recursos
- Alteraciones en el trabajo, la escuela o la vida familiar
- Impacto de la pobreza y problemas financieros

La prestación eficaz de servicios depende de lo siguiente:

- Identificación de las necesidades de salud psicosocial
- Vinculación de los pacientes y la familia con los servicios de apoyo necesarios
- Fácil disponibilidad de apoyo a pacientes y familiares para favorecer la gestión de la enfermedad y las emociones a lo largo del proceso de atención oncológica.
- Coordinación de la atención sanitaria psicosocial y biomédica
- Seguimiento de la asistencia para garantizar o controlar la eficacia de los servicios

Todo ello debe verse facilitado por una comunicación eficaz entre el paciente, el médico y el equipo multidisciplinar. Cuando existen barreras lingüísticas o escasos conocimientos sanitarios, falta de sistemas de derivación o atención fragmentada, es fácil ver cómo un paciente puede tener miedo

a los tratamientos, falta de conocimientos, distrés emocional, atención fragmentada y, en última instancia, un mal desenlace del tratamiento del cáncer. El asesor de pacientes debe ser capaz de detectar estas situaciones, durante todo el tratamiento. Volver a evaluar los problemas, hablar con los pacientes, derivarlos y reconsiderar los planes de tratamiento contribuirá a que el paciente reciba una atención y tratamiento eficaces..



¿Qué significa el término "distrés"?

Según Holland y Alici (2010), el distrés es "la experiencia multifactorial desagradable de naturaleza psicológica (cognitiva, conductual, emocional), social y/o espiritual que puede interferir con la capacidad de afrontar eficazmente el cáncer, sus síntomas y su tratamiento". Continúa diciendo que "se extiende a lo largo de un proceso continuo que va desde los sentimientos normales de vulnerabilidad, tristeza y miedo hasta problemas que pueden llegar a ser incapacitantes, como la depresión, la ansiedad, el pánico, el aislamiento social y la crisis espiritual existencial".

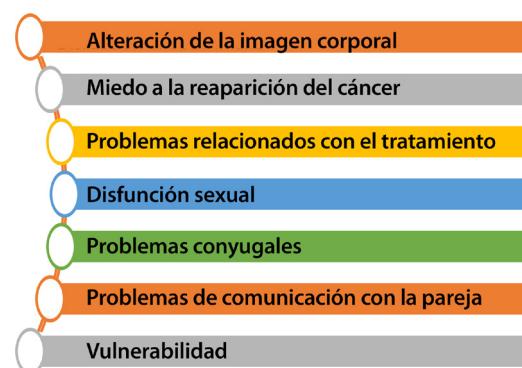
Cómo detectar el distrés:

Es importante identificar, monitorear y tratar el distrés desde el inicio del

tratamiento del cáncer. Esto contribuirá a mejorar la calidad de vida del paciente y a reducir el sufrimiento a lo largo del proceso oncológico. No sólo se evalúa su salud física al inicio del tratamiento, sino también su situación social, emocional, psicológica y espiritual.

Puede ser necesario derivar a los pacientes para que reciban ayuda profesional, lo que generalmente sólo puede decidirse una vez realizada la detección. El objetivo de la detección es identificar el nivel de estrés y derivar al paciente a los servicios y recursos de apoyo psicosocial adecuados lo antes posible, para garantizar un manejo eficaz del paciente y su familia desde el inicio del tratamiento oncológico y a lo largo de toda la trayectoria asistencial.

Entre los problemas psicosociales más comunes que experimentan las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama se incluyen los siguientes:



El termómetro de estrés de la NCCN puede utilizarse como herramienta para identificar el nivel y la naturaleza del mismo, ayuda a planificar la derivación del paciente y su familia para una intervención adecuada. En la primera consulta, se realiza un estudio del nivel de estrés del paciente.

Aunque esto no siempre es posible, el asesor puede hacerlo como parte de su evaluación inicial del paciente en su primer encuentro. Un paciente con una puntuación de 5 o más en el termómetro de estrés de la NCCN debe ser derivado a los servicios de apoyo adecuados.

La herramienta para el estrés de la NCCN está disponible en la sección de herramientas para asesores del módulo.

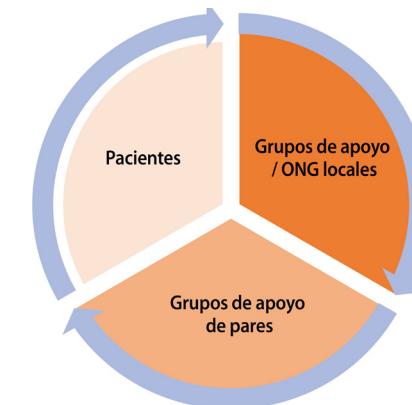
Esta puntuación de control del estrés se compone de una escala de valoración visual. Una vez derivado, un trabajador social oncológico o general o un asesor especializado en cáncer llevará a cabo una evaluación psicológica completa y desarrollará un plan de atención para ayudar al paciente y a su familia. La herramienta de control del estrés puede utilizarse a lo largo de toda la trayectoria asistencial para garantizar que el paciente y su familia reciben una atención holística de calidad desde el diagnóstico hasta la fase terminal.

Evaluar el nivel de estrés:

- Permite una comunicación abierta entre el paciente y el equipo sanitario
- Evita el estigma que implica pedir ayuda desde una fase temprana
- Garantiza la derivación o el apoyo oportuno

Cómo manejar los impactos emocionales:

Recuerde que el cáncer afecta todos los aspectos de la vida familiar: físico, emocional, espiritual, social y económico. Todos los pacientes y sus familias tendrán una experiencia única. Por lo tanto, cada situación debe tratarse de forma individual.



- ❖ Grupos de apoyo /ONG's locales
  - ✓ *Pueden proporcionar ayuda, inspirar y apoyar a los pacientes y sus familias.*
- ❖ Grupos de apoyo entre pares
  - ✓ *Ayudan a normalizar la experiencia del cáncer*
- ❖ Pacientes
  - ✓ *Se puede conectar a un paciente recién diagnosticado con alguien que haya pasado por un régimen de tratamiento similar.*
  - ✓ *Esto les ayuda a iniciar el tratamiento con más seguridad, les genera esperanza y les ayuda a desarrollar estrategias para afrontar la situación*

Si se asocia a un paciente con alguien que ha pasado por la experiencia, el objetivo ideal es vincularle con alguien de edad, cultura y diagnóstico similares. Esto permitirá que el paciente obtenga el máximo beneficio de la interacción.

Para la mayoría de los pacientes, navegar por el sistema sanitario es un factor importante, especialmente en los PIBM. Piense en lo siguiente:

- ❖ Disponibilidad de seguro médico y autorización para recibir tratamiento
- ❖ Sistemas sanitarios fragmentados y a menudo inadecuados
- ❖ Recursos y apoyo limitados

- ❖ Cargas financieras (no sólo el tratamiento, sino también, por ejemplo, la rehabilitación, la terapia complementaria y la atención espiritual).

### Actividad 3.3

- ❖ ¿Qué necesidades psicosociales tienen sus pacientes?
- ❖ ¿Dispone de trabajadores sociales o personas formadas para ayudar a los pacientes?

### ¿Cuándo suelen experimentar los pacientes más distrés?

 **Toma de conciencia de una anomalía mamaria**

 **Diagnóstico**

 **Durante la fase de estudio del cáncer, la espera de los resultados (por ejemplo, tomografía computarizada, análisis de sangre)**

 **De tratamiento a tratamiento (por ejemplo, finalización de la quimioterapia e inicio de la radioterapia)**

 **Volver a casa después de la cirugía**

 **Finalización de la terapia**

 **Inicio de la fase de supervivencia**

 **Seguimiento de recurrencias**

 **Cuidados terminales**

## HERRAMIENTAS USADAS DURANTE EL ASESORAMIENTO

Una vez que un asesor de pacientes se haya vinculado con un paciente y haya obtenido su permiso, deberá realizar una evaluación inicial. Uno de los objetivos de cada centro es disponer de un proceso consistente para valorar y evaluar a los pacientes. Se recomienda el uso de herramientas estandarizadas.

A continuación se ofrece un ejemplo de herramienta que puede utilizarse. También puede adaptarla a las necesidades de su centro o de su paciente, pero recuerde que su uso debe ser consistente.

Las fechas siempre son necesarias. Es posible que tenga que llenar un formulario de admisión en un formato determinado en distintos momentos del proceso del paciente, ya que su información puede cambiar. Disponer de información con fecha permitirá hacerse una mejor idea de la evolución del paciente en el tiempo.

### Formulario de admisión para el asesoramiento de pacientes

#### PIBM

##### Detalles del paciente

Nombre:

Fecha de nacimiento:

Identificación / Número de pasaporte:

Número(s) de contacto:

Dirección de correo electrónico:

Dirección:

Nombre del cónyuge / pareja / miembro de la unidad familiar:

Datos de contacto del cónyuge / pareja / miembro de la unidad familiar:

Género:

- Masculino
- Femenino
- Otro:

Race:

Lengua materna:

Estado civil:

- Casado
- Soltero
- Viudo
- Divorciado
- Separado / no vive con su pareja / cónyuge
- En pareja

Situación doméstica:

† Número de personas que viven en el hogar, incluido el paciente: \_\_\_\_\_

Nivel más alto de educación:

Remisión

Fecha de remisión:

Remitido por:

Consentimiento

Consentimiento obtenido para: (La paciente debe poner sus iniciales en los puntos que acepta o marcar con una cruz los que no acepta)

- Información del tratamiento
- Obtener historial médico
- Comunicación con proveedores de salud
- Utilización de la información para propósitos de investigación
- Comunicación telefónica / por correo electrónico

Firma del paciente:

Equipo médico

Nombre del doctor principal:

Especialidad:

Datos de contacto:

Otros miembros del equipo médico:

Centro de tratamiento

Nombre del centro de tratamiento:

Número de registro del centro de tratamiento:

Detalles de contacto del centro de tratamiento:

Detalles financieros

Estado financiero:

- Financiación privada / autofinanciación
- Seguro médico
- Nombre del seguro: \_\_\_\_\_
- Número del seguro: \_\_\_\_\_

Estado laboral:

- Empleado a jornada completa
- Empleado a media jornada
- Desempleado
- Trabajo por cuenta propia
- Retirado
- Estudiante
- Otro: \_\_\_\_\_

Ingresos del hogar (por mes):

Información clínica

Diagnóstico:

Comorbilidades:

---

---

Resumen de los siguientes informes (adjunte los informes si dispone de ellos):

- Biopsia: \_\_\_\_\_
- Cirugía: \_\_\_\_\_
- Diagnósticos por imagen:
  - CAT \_\_\_\_\_
  - PET \_\_\_\_\_
  - Mamografía \_\_\_\_\_
  - Ultrasonido \_\_\_\_\_
  - MRI \_\_\_\_\_
  - Examen óseo \_\_\_\_\_
  - MUGA \_\_\_\_\_
- Análisis de sangre: \_\_\_\_\_
- Resultados adicionales: \_\_\_\_\_

Antecedentes de cáncer:

---

---

---

---

Historial quirúrgico:

---

---

---

---

Historial médico:

---

---

---

---

Historia familiar:

- Cáncer de mama: \_\_\_\_\_
- Cáncer de ovarios: \_\_\_\_\_
- Cáncer de próstata: \_\_\_\_\_
- Otros: \_\_\_\_\_

Fumador:

- Sí: ¿Cuántos al día? \_\_\_\_\_
- No
- Especifique qué fuma (cigarrillos, marihuana, etc.):  
\_\_\_\_\_

Consumo de alcohol:

- Sí: ¿Cuánta cantidad a la semana? \_\_\_\_\_
- No

Describa el nivel de actividad diaria del paciente (marque sólo UNO):

- Completamente activo y capaz de realizar todas las actividades habituales sin restricciones
- Limitado para realizar actividades físicas extenuantes, pero puede caminar y realizar tareas domésticas ligeras
- Puede andar y cuidar de sí mismo, pero es incapaz de realizar actividades laborales
- Necesita ayuda para cuidar de sí mismo y pasa más de la mitad del día en cama o en una silla
- No puede cuidar de sí mismo en absoluto y pasa la mayor parte del día en la cama

Medicación actual:

---

---

  
Suplementos actuales:

Alergias:

**REVISIÓN DE SISTEMAS** (cualquier síntoma o problema actual):

Constitucional:

- falta de apetito
- fatiga
- aumento de peso
- pérdida de peso
- dificultad para dormir
- fiebre
- dolor de cabeza

Ejos:

- visión borrosa
- visión doble
- ojos llorosos/acuosos
- sensibilidad a la luz

Oídos, nariz, boca y garganta:

- dificultad para or
- zumbido en los oídos
- problemas sinusales
- sangrado de la nariz
- boca seca
- cambios en el gusto
- ronquera
- dolor al tragar

- dificultad para tragar

Cardiovascular:

- dolor torácico
- ritmo cardiaco irregular
- hipertensión arterial
- hinchazón de pies o tobillos
- soplo cardiaco
- marcapasos

Respiratorio:

- falta de aliento
- tos
- tos con sangra
- asma o silbidos al respirar

Gastrointestinal:

- dolor abdominal
- diarrea
- constipación
- acidez o indigestión
- nausea
- vomitos
- sangre en las heces

Genitourinario:

- orina frecuente
- orina dolorosa
- sangre en la orina
- incontinencia

- sequedad vaginal

Neurológico:

- dolores de cabeza
- mareos
- pérdida de memoria
- problemas para caminar/caídas
- entumecimiento/ hormigüeo

Psiquiátrico:

- depresión
- ansiedad

Hematológico/ linfático:

- aumento del tamaño de los ganglios linfáticos
- hinchazón del brazo

Piel:

- picazón
- tendencia a la formación de hematomas
- sarpullidos

Endocrino:

- calores
- change in tolerance to hot or cold weather
- cambios en la tolerancia al frío o al calor
- calores nocturnos
- escalofríos

Alérgico / Inmunológico:

- alergias

- secreción nasal

- picor en los ojos

Musculoesquelético:

- dolor en los huesos
- dolor en las articulaciones
- debilidad muscular

Tratamiento actual y plan:

Cirugía

---

Quimioterapia

---

Radioterapia

---

Terapia endocrina

---

Terapia dirigida

---

Terapia complementaria

---

Otros

---

Reunión con el navegador

Fecha:

---

Duración de la reunión:

---

Método de comunicación:

- En persona
- Telefónica
- Carta
- Correo electrónico
- Chat en línea
- Otros: \_\_\_\_\_

#### Identificación de barreras

Financieras y de seguros:

- dificultad para hacer frente a los copagos
- requiere planificación financiera
- escasos conocimientos financieros
- necesidades financieras no médicas
- sin seguro
- seguro deficiente
- otros: \_\_\_\_\_

Transporte:

- transporte propio
- transporte público
- requiere ayudas para el transporte
- otros: \_\_\_\_\_

Logísticas:

- ropa
- cuidado de dependientes

- comida
- problemas de vivienda
- transporte
- servicios
- otros: \_\_\_\_\_

Coordinación de asistencia:

- programación de citas
- atención sanitaria a domicilio
- derivaciones u órdenes incorrectas
- necesita derivación
- siguiente etapa de atención
- comorbilidad física
- tratamiento o suministros médicos
- otros: \_\_\_\_\_

Distrés cultural, espiritual:

- conflicto de creencias respecto al tratamiento
- dificultad para afrontar el diagnóstico
- dificultad para afrontar el tratamiento
- dificultad para afrontar la supervivencia
- preocupaciones sobre el final de la vida
- falta de apoyo
- percepciones negativas del equipo médico/cuidados
- comorbilidad de salud mental
- crisis espiritual
- estigma / discriminación
- depresión o ansiedad relacionadas con el tratamiento

otros: \_\_\_\_\_

Empleo:

- capacidad de trabajar durante el tratamiento
- empleo de familiares afectados
- necesita adaptaciones en el trabajo
- estigma/discriminación en el lugar de trabajo
- desempleado
- provee cuidados a personas dependientes (¿ofrece el paciente cuidados a un hijo/padre/adulto dependiente?)
- otros: \_\_\_\_\_

Comunicación:

- lengua materna distinta al inglés
- barreras culturales que dificultan la comunicación
- escasos conocimientos de salud
- barreras de lenguaje
- otros: \_\_\_\_\_

Detalles del asesor

Nombre:

Detalles de contacto:

Fecha de consulta:

Fecha de la próxima reunión:

Notas:

---



---



---



---

Nombre del asesor:

---

Firma del asesor:

---

Nombre del paciente:

---

Firma del paciente:

---

**Herramienta para la evaluación del nivel de estrés**

El termómetro de estrés de la NCCN (analizado en el capítulo sobre las necesidades psicosociales y físicas a lo largo de la trayectoria de la enfermedad) y la lista de problemas de los pacientes:

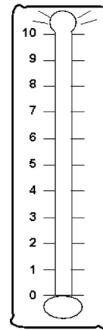


## TERMÓMETRO DE DISTRÉS DE LA NCCN Y LISTA DE PROBLEMAS PARA PACIENTES

## TERMÓMETRO DE DISTRÉS DE LA NCCN

El estrés es una experiencia desagradable de naturaleza mental, física, social o espiritual. Puede afectar a su forma de pensar, sentir o actuar. El estrés puede dificultar el afrontamiento del cáncer, sus síntomas o su tratamiento.

Distrés extremo



Sin distrés

LISTA DE PROBLEMAS  
Por favor, indique si alguno de los siguientes ha sido un problema para usted en la última semana, incluido el día de hoy. Asegúrese de marcar si o no para cada uno.

YES	NO	Problemas prácticos	YES	NO	Problemas físicos
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Cuidado de los niños	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Apariencia
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Alimentación	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Bañarse/vestirse
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vivienda	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Respiración
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Seguro / finanzas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Cambios en la orina
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Transporte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Estreñimiento
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Trabajo / escuela	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Diarrea
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Decisiones de tratamiento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Comer
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>Problemas familiares</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Fatiga
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Problemas con los hijos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sensación de hinchazón
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Problemas con la pareja	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Fiebre
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Capacidad para tener hijos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Movilidad
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Problemas de salud familiar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Indigestión
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>Problemas emocionales</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Memoria/concentración
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Depresión	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Ulgas en la boca
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Miedos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Náuseas
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Nerviosismo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Nariz seca/congestionada
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Tristeza	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Dolor
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Preocupación	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sexual
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Pérdida de interés por las actividades habituales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Piel seca/picazón
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>Preocupaciones espirituales / religiosas</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sueño
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Consumo de sustancias
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Hormigueo en manos/pies

Other Problem s:

Versión 2.2020.03.11/20. Las Guías de Práctica Clínica de la NCCN son una declaración de revisión y compromiso de los autores respecto a sus puntos de vista sobre los enfoques de tratamiento actualmente aceptados. Se espera que todo clínico que debe aplicar o consultar las Guías de la NCCN utilice su criterio médico independiente, en el contexto de las circunstancias clínicas individuales para determinar la atención o el tratamiento de cualquier paciente. La National Comprehensive Cancer Network (NCCN) NO HACE DECLARACIONES NI OFRECE GARANTÍAS DE NINGÚN TIPO EN RELACIÓN CON SU CONTENIDO. USO O APLICACIÓN, y declina toda responsabilidad por su aplicación o uso en cualquier forma. Las guías de la NCCN están protegidas por los derechos de autor de la National Comprehensive Cancer Network. Todos los derechos reservados. Las guías de la NCCN y sus ilustraciones no pueden reproducirse de ninguna forma sin el permiso expreso por escrito de la NCCN.

## Actividad 3.4

- Arriba tiene un ejemplo de formulario de admisión. Dedique algún tiempo a investigar y, a continuación, elabore su propio formulario de seguimiento para utilizarlo cuando los pacientes acudan a las sesiones posteriores.

## EDUCACIÓN DEL PACIENTE A LO LARGO DEL PROCESO ASISTENCIAL

Deberá completar esta sección de autoaprendizaje.

¿Por qué es necesaria la educación continua del paciente para garantizar un cuidado de salud óptimo? Piense en los siguientes puntos:

- Las necesidades de los pacientes y sus necesidades educativas cambian a lo largo de su proceso
- ¿Cómo se asimila la publicidad relacionada con el cáncer de mama (por ejemplo, el "Pinktober")?
- ¿Cómo afronta uno, como paciente, que sus amigos se pongan en contacto para ofrecerle apoyo y consejo?
- Los pacientes deben reconocer que el cáncer es una enfermedad muy diversa y que el cáncer que padece otra persona puede no ser igual al suyo.
- Es necesario que los pacientes dispongan de información fiable sobre el tratamiento al que aún no se han sometido (por ejemplo, cirugía y radioterapia).
- Ayudar a los pacientes a aceptar dónde encajan en el espectro de los supervivientes de cáncer (es decir, un sentimiento de culpa porque otra persona tiene un "cáncer peor" o ha recibido quimioterapia/mastectomía/cáncer a una edad más temprana/tiene hijos, etc.).
- El seguimiento continuo y su necesidad.

## Actividad 3.5

- Elabore un plan de educación del paciente para cada fase de la atención (p. ej., diagnóstico, tratamiento, remisión, final de la vida, según proceda) para los pacientes A y B que se indican a continuación.

Los componentes de su plan de cuidados incluyen:

- ❖ Evaluación (por ejemplo, preparación del paciente para el aprendizaje, alfabetización sanitaria, barreras de comunicación, otras barreras para el aprendizaje).
- ❖ Objetivos (por ejemplo, objetivos a corto y largo plazo, los objetivos identificados por el paciente)
- ❖ Método de enseñanza (por ejemplo, material escrito, instrucción oral, demostración)
- ❖ Evaluación del aprendizaje (por ejemplo, docencia inversa, cumplimiento de objetivos)

### Paciente A

Una mujer de 34 años, madre de tres hijos, vive con su familia en un pueblo situado a dos horas del centro de atención mamaria más cercano. No está familiarizada con el sistema sanitario y sus conocimientos de lectura y escritura son limitados. La paciente sintió un bulto de 5 cm en la mama izquierda. Acude a su centro para ser evaluada y se le realiza una ecografía mamaria, seguida de una biopsia con aguja gruesa guiada por ecografía de la masa mamaria. La evaluación patológica posterior muestra un carcinoma ductal invasivo triple negativo de grado 3 (es decir, no sensible a las hormonas) con un Ki-67 del 60%.

La paciente es tratada con quimioterapia neoadyuvante (primaria); seguida de una mastectomía. Se le realiza un vaciamiento axilar (3/15 ganglios positivos); después recibe 6 semanas de radioterapia diaria.

Dos años después de finalizar el tratamiento, la paciente presenta dolores de cabeza progresivos y dificultad respiratoria durante tres meses. Se le diagnostican metástasis cerebrales y pulmonares. La paciente recibe cuidados paliativos y fallece dos meses después.

### Paciente B

Una mujer obesa de 55 años vive sola y se hace una mamografía de control como parte de un evento de concienciación sobre el cáncer de mama en el

centro de atención mamaria situado enfrente del banco en el que trabaja. Se le detectan calcificaciones en la mama derecha de 13 mm, y se programa una mamografía diagnóstica y una biopsia estereotáctica con aguja gruesa para la semana siguiente. La anatomía patológica revela un CDIS de alto grado con receptores hormonales positivos (RE+/PR+).

La paciente es tratada con una tumorectomía y una biopsia de ganglio linfático centinela negativa (0/2 ganglios positivos), seguida de 6 semanas de radioterapia y 5 años de inhibidor de la aromatasa. Tras dos años de tratamiento con un inhibidor de la aromatasa, la paciente se queja de dolor articular y se le cambia a tamoxifeno para los 3 años restantes de tratamiento.

El plan de monitoreo para la paciente incluye exámenes mamarios clínicos anuales y mamografías cada 6 meses durante 2-3 años, seguidos de mamografías anuales. La paciente no presenta indicios de enfermedad 10 años después del tratamiento.

2. Intente completar esta actividad con otros asesores de pacientes. Utilice escenarios improvisados y diviértase.
- ❖ desarrolle un escenario sobre cómo el paciente se enfrenta a amigos y familiares que le ofrecen apoyo y consejo
- ❖ que uno de los participantes sea la paciente (María) y los demás sean los asesores

Caso de paciente: Mary es una mujer de 35 años recién diagnosticada con un carcinoma ductal invasivo de mama derecha de 2,0 cm, tumor ER+ HER2- y sospecha de afectación de ganglios linfáticos. Mary es madre soltera de dos niños de 8 y 10 años. Tiene un negocio de limpieza de casas y trabaja como voluntaria en el colegio de sus hijos. Su madre depende de Mary para el transporte y para ayudarla con la compra del supermercado y las citas médicas. Se somete a pruebas genéticas que revelan que es BRCA-ve.

Plan de tratamiento: Lumpectomía con biopsia de ganglio centinela, se aconseja quimioterapia seguida de radioterapia y terapia endocrina.

Reunión inicial: En su primer encuentro con Mary, afirma: "Les dije a mi madre y a mi mejor amiga que tenía cáncer. Lloraron y se asustaron mucho. Se han ofrecido a ayudar en todo lo que puedan, pero odio recibir ayuda. Mis amigos del colegio de los niños me llaman y me siento abrumada. Siempre he sido yo la que ayuda a los demás. Mi hermana dice que no debería recibir quimioterapia y que debería cambiar mi dieta a vegana y consumir hierbas naturales. Después de la operación, no podré trabajar durante un tiempo, y no sé cómo me las arreglaré con la quimio. No sé qué hacer".

### Ejercicio grupal

- ✿ Identificar/elaborar una lista de posibles barreras que dificulten recibir asistencia
- ✿ Identificar/enumarar los centros oncológicos locales y los recursos comunitarios
- ✿ ¿Cómo puede ayudar a Mary a elaborar un plan de apoyo?
- ✿ Simule la situación en la que se reúne con Mary para debatir y practicar el ejercicio anterior.
- ✿ Explique a la familia cuál es su riesgo de padecer cáncer de mama

Ayude a los pacientes a identificar sus necesidades de apoyo y haga una lista de lo que la familia/amigos pueden hacer para ayudar, proporcione al paciente opciones cuando reciba una oferta de ayuda. Por ejemplo, María puede identificar las siguientes necesidades:

- ✿ Transporte y compra de alimentos para su madre
- ✿ Llevar al niño de 10 años al entrenamiento de fútbol
- ✿ Cenas caseras los lunes, miércoles y viernes
- ✿ Donación de tarjetas prepago de gasolina

## IMPORTANCIA DE LA COMUNICACIÓN MULTIDISCIPLINAR Y DEL TRABAJO EN EQUIPO

Importancia de la comunicación multidisciplinaria y del trabajo en equipo:

- ✿ En los entornos comunitarios y sanitarios, la buena comunicación con todos los miembros del equipo asistencial es esencial. Una comunicación deficiente puede repercutir negativamente en el pronóstico del paciente.
- ✿ Hay muchas barreras comunes que dificultan la comunicación, así como soluciones eficaces a esas barreras.
- ✿ La escucha activa, la comunicación con empatía, las preguntas abiertas, las afirmaciones y la toma de decisiones compartida son estrategias que pueden mejorar su comunicación con las personas, familias y otros profesionales sanitarios.
- ✿ Los asesores de pacientes pueden tener que mantener conversaciones difíciles con pacientes, familiares y otros profesionales sanitarios, y deben utilizar estrategias para hacerlo de forma respetuosa y clara.
- ✿ La competencia cultural consiste en ser sensible a las personas de distintos orígenes y culturas, reconocer sus creencias étnicas y espirituales, prestar asistencia de calidad y ayudar a garantizar que reciban la atención que mejor se adapte a sus preferencias y necesidades.
- ✿ Los pacientes y otros profesionales sanitarios pueden tener necesidades similares o diferentes a las propias, por ello es importante ser consciente de los propios prejuicios para minimizarlos.

### Actividad 3.6

Antes de continuar, ¿qué entiende por los siguientes términos?

1. Medicina personalizada
2. Atención centrada en el paciente
3. Equipo multidisciplinario

**Medicina basada en evidencia:**

= la práctica de la medicina en la que el médico encuentra, evalúa y aplica métodos de diagnóstico y tratamiento basados en la mejor investigación actual disponible, su experiencia clínica y las necesidades y preferencias del paciente.

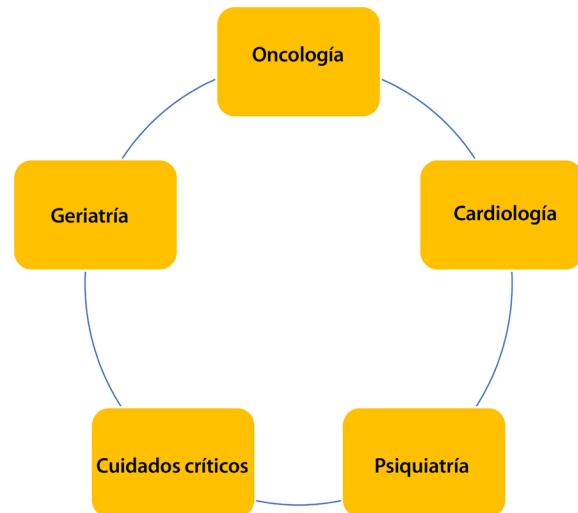
\*Diccionario médico de Mosby

**Equipo multidisciplinar (EMD):**

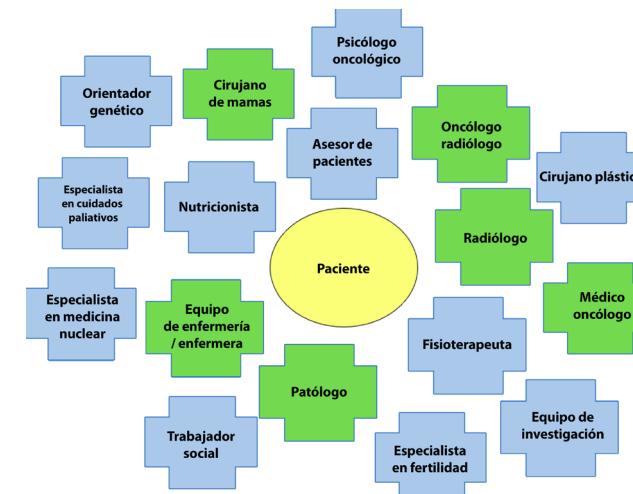
= un grupo de profesionales de una o más disciplinas clínicas que conjuntamente toman decisiones sobre el tratamiento adecuado para cada paciente. Los equipos multidisciplinares pueden especializarse en determinadas enfermedades, como el cáncer.

\*Modelo y diccionario de datos del SNS

Las reuniones de EMD se utilizan en muchas especialidades:



Los EMD tendrán un formato diferente y estarán formados por diversos miembros en función de la ubicación del EMD y de la especialidad requerida. En principio, un EMD especializado en mamas puede incluir a los siguientes integrantes, que pueden estar presentes o unirse de forma virtual:



Como se indica en el diagrama anterior, puede haber muchos miembros en un EMD. Los bloques verdes indican el equipo central de disciplinas para un EMD de mama. Esto significa que estos miembros son vitales para este tipo de EMD.

Debatir sobre los pacientes en un EMD garantiza que el plan de tratamiento para cada paciente sea individualizado. No existe un enfoque único para todos. Los pacientes tratados por un EMD suelen obtener mejores pronósticos, ya que no sólo son tratados por un especialista, sino por un equipo completo. Se tienen en cuenta todos los aspectos del tratamiento.

Los planes de cuidados individualizados para los pacientes reducen la mortalidad y mejoran la calidad de vida. Los EMD siguen directrices que garantizan el mantenimiento de un estándar asistencial.

Los equipos multidisciplinarios suelen mantener reuniones periódicas en las que se debaten todos los nuevos casos de cáncer de mama y se establece un plan.

En estas reuniones también se puede hablar de pacientes que no padecen cáncer de mama pero padecen una afección mamaria complicada.

Se debe discutir la situación de las pacientes en el momento de su diagnóstico inicial de cáncer de mama y determinar un plan integral. A continuación, se vuelve a hablar con la paciente después de cada componente del tratamiento y también si desarrolla una recidiva local o a distancia.

Las decisiones sobre cómo tratar al paciente dependen de la biología del tumor (la composición del cáncer), el estadio (estadio inicial, localmente avanzado o metastásico) y los factores o preferencias del mismo (edad, factores de riesgo, antecedentes familiares, comorbilidades, circunstancias sociales, objetivos del tratamiento). Es muy importante ser consciente de la elección del afectado y asegurarse de que sus preferencias y objetivos de tratamiento se incluyen en el plan. Se trata de una atención centrada en el paciente.

No todos los hospitales o centros de tratamiento disponen de EMD. La composición del grupo también puede variar de un centro a otro. Si no todos los especialistas o servicios están disponibles en un centro, es importante establecer y utilizar vínculos externos y derivaciones cuando sea necesario.

Lo ideal es que el grupo mantenga reuniones presenciales periódicas en las que se discutan los casos. La tecnología ha permitido que las reuniones también se desarrollen virtualmente. Por ejemplo, algunas pacientes podrían ser tratadas por una unidad regional de mama, esta se reunirá virtualmente con el EMD de la unidad de mama especializada y debatirá sus casos. Si no es necesaria la intervención de la unidad especializada, las pacientes pueden

ser tratadas en la unidad regional sabiendo que se han beneficiado de la intervención del equipo de especialistas.

En última instancia, un paciente que se trate en un EMD generalmente tendrá menos riesgos con respecto al tratamiento y tendrá mayores beneficios y mejores pronósticos.

Los asesores forman parte del EMD. Estos establecen relaciones con el equipo médico y, en especial, con aquellos que trabajan con los pacientes a los que asiste el asesor. Si los miembros del EMD comprenden las funciones y responsabilidades del asesor, es más probable que apoyen la figura de un asesor de pacientes y que lo utilicen dentro del equipo.

No se espera que el navegador presente a sus pacientes en el EMD, pero se espera que asista para escuchar la información proporcionada por el equipo médico y añadir cualquier punto importante que pueda haber detectado durante la conversación con sus pacientes.

Los historiales de los pacientes que se vayan a presentar al EMD deben estar disponibles antes de la reunión e, idealmente, deben ser preparados por la persona que vaya a presentar el caso. Debe prepararse un resumen general del paciente para compartirlo en la reunión, junto con la siguiente documentación:

- ◆ Historial médico
- ◆ Informes de patología
- ◆ Estudios e informes de diagnóstico por imagen
- ◆ Resultados de exámenes de diagnóstico
- ◆ Análisis de sangre
- ◆ Previous treatment if applicable

Generalmente los pacientes no están presentes en las reuniones de los EMD y, por lo tanto, se puede considerar que en un EMD no hay "toma de decisiones compartida", ya que el paciente no participa. Sin embargo, es importante recordar que, aunque este no esté presente, se tendrá en cuenta su elección

personal y la decisión final sobre el tratamiento seguirá siendo suya.

**Atención centrada en el paciente:**

= proporcionar una atención que respeta y responde a las preferencias, necesidades y valores individuales del paciente y garantizar que sus valores determinen todas las decisiones clínicas.

\*NAM

Beneficios	Inconvenientes
Reducción de costos	Coste de gestión de un EMD
Agrupación de datos y recursos	Cambios en logística
Cumplimiento de las indicaciones de tratamiento	Mayor complejidad
Acceso a estudios	Conflictos de intereses
Mejor comunicación entre los profesionales y el paciente	Puede provocar retrasos en el tratamiento si no se dispone de toda la información
Oportunidades de formación	Consideraciones médico-legales
Atención y seguimiento amplios	

\*multidisciplinary care for brca, pitfalls, and barriers: Farrowfield et al

**Actividad 3.7**

¿Tiene algo que añadir a la tabla anterior?

¿Cuáles son, en su opinión, las ventajas y los inconvenientes de los equipos multidisciplinares en su localidad? Añada su opinión a la tabla siguiente:

Beneficios	Inconvenientes

**Medicina personalizada**

= una práctica emergente de la medicina que utiliza el perfil genético de un individuo para orientar las decisiones tomadas en relación con la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de enfermedades. El conocimiento del perfil genético de un paciente puede ayudar a los médicos a seleccionar la medicación o terapia adecuada y a administrarla en la dosis o régimen apropiados.

\*Instituto Nacional de Investigación del Genoma Humano

**Pruebas genómicas:**

Los genes controlan el comportamiento y las actividades de todas las células, incluidas las cancerosas. Una prueba genómica examina grupos de genes y su grado de actividad. En pocas palabras, examina la personalidad del cáncer. Esto influye en la probabilidad de que la enfermedad se desarrolle y responda al tratamiento.

(Importante: una prueba genética es diferente y busca mutaciones (cambios inusuales) en los genes que se heredan, o pasan de una generación a la siguiente y examina la susceptibilidad del individuo a diferentes enfermedades).

Algunos ejemplos de pruebas genómicas para el cáncer de mama son:

- ❖ Onco Dx
- ❖ Mammaprint
- ❖ Mammastrat

Estas pruebas analizan distintos genes del cáncer y predicen cómo se comportará y a qué tratamiento responderá. En la actualidad, la mayoría de las pruebas genómicas siguen siendo muy caras y poco accesibles, por lo que no son una opción en muchos PBI y PIM.

## RECOPILACIÓN DE DATOS

Como en cualquier programa de intervención, la recopilación y el análisis de datos son vitales. Sin datos, no se pueden ofrecer estadísticas y, sin éstas, no se puede abogar por cambios o necesidades. Los asesores de pacientes en los PBI y los PIM, aunque no son una idea totalmente nueva, siguen siendo una figura casi desconocida.



Para que los navegadores de pacientes se conviertan en la norma en los PIBM, será necesario evaluar los programas de asesoramiento y sus resultados. Deberán alcanzarse objetivos y observarse cambios positivos en las comunidades. El programa deberá adaptarse a la comunidad específica en la que se ofrezca, ya que el acceso a la atención sanitaria y las necesidades de los pacientes variarán en función de lo que haya disponible en el entorno local.

¿Qué información habrá que documentar y evaluar?

- ◆ Objetivos del programa
- ◆ Cómo perciben el programa los pacientes y el equipo médico
- ◆ Disminución de las barreras que dificultan la atención médica

- ◆ Aumento de la satisfacción de los pacientes con respecto a la asistencia

El seguimiento de los resultados del programa y beneficios del programa de asesoramiento permitirá conocer las necesidades de la comunidad, que podrán ser atendidas.

Inicialmente, el programa del asesor deberá ser supervisado, evaluado y adaptado con mayor frecuencia si es nuevo en el contexto local. Una vez establecido, se realizarán revisiones anuales para garantizar que el programa sigue siendo realista, ha mejorado los pronósticos de los pacientes y sigue siendo una parte necesaria del proceso de asistencia.

Los asesores de pacientes deberán participar en la recopilación de datos, el análisis de los datos recogidos y la comunicación de los resultados.

Los asesores de pacientes deben recordar constantemente que cualquier información que obtengan de o sobre un paciente es confidencial y debe permanecer así. La documentación y la recopilación de datos deben ajustarse a la ley.

Como en cualquier proceso de evaluación, se identifican y analizan las necesidades del paciente. Se establece un plan y se pone en práctica. El seguimiento y las evaluaciones deben hacerse con regularidad para poder decidir y poner en marcha nuevas mejoras.

Los datos recogidos deberán analizarse y evaluarse periódicamente para poder actualizar y mejorar el proceso y programa de asesoramiento. Una vez recogidos los datos, habrá que tener en cuenta lo siguiente:

- ◆ ¿están los pacientes muy insatisfechos con alguna parte del servicio y cómo puede mejorarse?
- ◆ identificar la parte del servicio que requiere la mejora
- ◆ determinar quién es el responsable de aplicar las mejoras
- ◆ ¿se necesitan más datos de los pacientes para aplicar mejoras?
- ◆ establecer prioridades en la lista de mejoras
- ◆ crear un plan de acción para gestionar las mejoras

Se fija una fecha para aplicar la mejora y una fecha de seguimiento para evaluar el progreso.

A continuación se muestra un ejemplo de encuesta a pacientes sobre el programa de asesoramiento. Se puede crear una encuesta similar para el equipo médico del programa:

Encuesta a pacientes sobre el Programa de asesoramiento

Por favor, valore lo siguiente en una escala de 1 a 5.

1: muy insatisfecho

2: insatisfecho

3: neutral

4: satisfecho

5: muy satisfecho

**1. ¿Cuál es su valoración global del programa de asesoramiento?**

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

**2. ¿Cuál es su valoración de su asesor?**

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

**3. ¿Cuán satisfecho estuvo con la información recibida?**

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

**4. ¿Cuán satisfecho estuvo con la prontitud con la que el asesor respondió a sus llamadas?**

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- N/A

**5. ¿Cuán informado considera que su asesor estaba sobre su caso?**

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

**6. ¿Cuán satisfecho estuvo con la utilidad de la información que recibió?**

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

7. *Si corresponde, ¿cuán satisfecho estuvo con los servicios de apoyo que recibió?*

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- N/A

8. *¿Cuán satisfecho estuvo con las respuestas a sus preguntas?*

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

9. *¿Cuán satisfecho estuvo con el tiempo que pasó trabajando junto a su asesor?*

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

10. *¿Cuán satisfecho estuvo con la forma en que los recursos que se le proporcionaron se ajustaban a su condición y situación?*

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

11. *Si tuviera que recomendar este servicio de asesoramiento a otras personas, describiría su experiencia como:*

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

¿Tiene algún comentario general sobre el programa de asesoramiento a pacientes?

---



---



---

¿Tiene alguna sugerencia para mejorar el programa de asesoramiento?

---



---



---

Gracias por participar en esta encuesta. Si desea recibir retroalimentación sobre sus respuestas y comentarios, facilítenos a continuación su nombre y datos de contacto:

Nombre: \_\_\_\_\_

Datos de contacto: \_\_\_\_\_

## RECURSOS: LIBROS, SITIOS WEB, CURSOS

Los recursos disponibles y aplicables dependerán de dónde viva usted, de dónde viva el paciente y de dónde esté siendo controlado o tratado, y de qué servicios disponga en esa zona. Para guiar a un paciente a través de un sistema, deberá conocer los recursos disponibles y saber cómo utilizarlos.

A continuación se presentan los recursos a los que se ha hecho referencia en este Módulo de Asesoramiento al Paciente (Parte 1 - 3) junto con otros recursos útiles que pueden ser útiles para usted, como asesor de pacientes, a la hora de establecer su propio sistema y recursos.

### Sitios web:

[www.breastcancer.org](http://www.breastcancer.org)

[www.cancer.gov](http://www.cancer.gov)

[www.canceradvocacy.org](http://www.canceradvocacy.org)

[www.laosa.co.za](http://www.laosa.co.za)

[www.macmillan.org.uk](http://www.macmillan.org.uk)

[www.ncbi.nlm.nih.gov](http://www.ncbi.nlm.nih.gov)

[www.nccn.org](http://www.nccn.org)

[www.niob.ac.za](http://www.niob.ac.za)

[www.nhs.uk](http://www.nhs.uk)

[www.radiopaedia.org](http://www.radiopaedia.org)

[www.cancerresearchuk.org](http://www.cancerresearchuk.org)

[www.pepcourse.co.za](http://www.pepcourse.co.za)

[www.canceralliance.co.za](http://www.canceralliance.co.za)

[www.komen.org](http://www.komen.org) (this website has a comprehensive one page printable document of facts and resources)

[www.nationalbreastcancer.org](http://www.nationalbreastcancer.org)

[www.cancercare.org](http://www.cancercare.org)

### Libros:

- ❖ Breast Care – J Edge and D Woods

- ❖ Handbook for the management of breast cancer in a general hospital – J Edge and I Buccimazza
- ❖ Finding Hope that Heals, by Wendy S. Harpham, MD at the National Cancer Foundation INC (free ebook)

### Aplicaciones móviles:

- ❖ ABC's of Breast Health (aplicación gratis sobre salud mamaria)

### Lecturas adicionales:

- ❖ The South African National Department of Health Clinical Guidelines for Breast Cancer Control and Management: [https://www.knowledgehub.org.za/system/files/elibdownloads/2021-03/Clinical%20guidelines%20Breast%20Cancer\\_0.pdf](https://www.knowledgehub.org.za/system/files/elibdownloads/2021-03/Clinical%20guidelines%20Breast%20Cancer_0.pdf)
- ❖ Oncology Patient Navigator Training: The Fundamentals George Washington University (GW) Cancer Institute © 2015

### Cursos:

- ❖ Breast Course for Nurses: for all healthcare providers - [www.breastcourse4nurses.co.za](http://www.breastcourse4nurses.co.za)
- ❖ Breast Care Course: for registered / professional nurses – contact: [breastcarecourse@gmail.com](mailto:breastcarecourse@gmail.com) for further information
- ❖ Bettercare Breast Care: for all healthcare providers - <https://bettercare.co.za/learning-programmes/breast-care/>

### Actividad 3.8

Elabore una lista de los recursos que podrá utilizar para sí mismo y para los pacientes a los que asistirá. Estos recursos pueden ser, entre otros, los siguientes:

- ❖ materiales imprimibles
- ❖ libros
- ❖ sitios web
- ❖ panfletos
- ❖ videos o enlaces a videos

## **Agradecimientos**

Gracias a todos los colaboradores del Breast Course for Nurses (Curso de mamas para enfermeras) y RAD-AID International, que han hecho posible que esta importante guía de recursos de salud pública esté disponible en todo el mundo. En el siempre cambiante sistema sanitario mundial, confiamos en que este material de asesoramiento para el cuidado de la salud mamaria proporcione una base de conocimientos e información para ayudar a todos los asesores de pacientes en sus funciones críticas en el cuidado del cáncer de mama, ya que acompañan a las pacientes a través de su proceso oncológico.

"La educación es el arma más poderosa que podemos utilizar para cambiar el mundo" - Nelson Mandela.

## **Colaboradores**

- Patricia A. DuCharme - Enfermera diplomada, enfermera especializada en adultos
- Jenny Edge, Médico
- Sueann Mark - Enfermera, Ph.D., AOCNS (Enfermera especializada en oncología avanzada)
- Laurie B. Rosa - Enferma titulada, Enfermera Certificada en Oncología, Red Canadiense de Cáncer de Mama
- Assanatu I. Savage - Ph.D., Doctora en Enfermeria, Enfermera de familia, Fellows of the American Association of Nurse Practitioners
- Jamie Surratt, Médico
- Casey Wallace - Artista
- Lieske Wegelin - Enfermera
- El contenido y las imágenes de los libros enumerados a continuación se utilizaron en este módulo con permiso de los autores.
  - ◆ Breast Care (Bettercare) - Dra. Jenny Edge y Prof. David Woods
  - ◆ Handbook for the Management of Breast Cancer in a General Hospital - Dra. Jenny Edge y Dra. Ines Buccimazza
- Maquetación y diseño del libro:
  - ◆ Georgia Carmichael, Carmichael Grafix, LLC, [www.CarmichaelGrafix.biz](http://www.CarmichaelGrafix.biz)