

Facultade de Enfermaría e Podoloxía



## **TRABALLO DE FIN DE GRAO EN ENFERMARÍA**

**Curso académico 2021/2022**

**Experiencias de las mujeres sometidas a una mastectomía  
preventiva: un proyecto de Investigación Cualitativa**

**Carla Fernández Pérez**

**Directora: Dra. Doña Carla Freijomil Vázquez**

## **AGRADECIMIENTOS**

En primer lugar, agradecer a mi tutora, Carla Freijomil Vázquez, toda su ayuda, constancia, apoyo y dedicación a lo largo de estos meses de trabajo. Gracias por ayudarme a sacar este proyecto adelante, haciéndome disfrutar del proceso.

Gracias a mi familia y amigos, especialmente a mis padres, por creer en mí en todo momento y apoyarme en cada etapa del camino, recordándome que con esfuerzo y constancia todo se puede lograr. A mis amistades de toda la vida y a las que llegaron para quedarse. Me habéis hecho disfrutar de estos 4 años.

Finalmente, agradecer a esta profesión por darme la oportunidad de descubrir a lo que realmente quería dedicarme.

## ÍNDICE

<b>AGRADECIMIENTOS .....</b>	<b>2</b>
<b>1. RESUMEN Y PALABRAS CLAVE .....</b>	<b>5</b>
<b>2. ABSTRACT AND KEYWORDS .....</b>	<b>6</b>
<b>3. LISTADO DE ABREVIATURAS Y ACRÓNIMOS.....</b>	<b>7</b>
<b>4. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA.....</b>	<b>9</b>
4.1 <i>Cáncer de mama: Epidemiología y factores de riesgo .....</i>	9
4.2 <i>Predisposición genética al cáncer de mama .....</i>	14
4.3 <i>Consejo Genético Oncológico .....</i>	15
4.4 <i>Mastectomía preventiva.....</i>	16
<b>4.4.1 El papel de Enfermería en la asistencia y apoyo a las mujeres sometidas a una mastectomía preventiva.....</b>	<b>19</b>
4.5 <i>Experiencias de las mujeres sometidas a una mastectomía preventiva.....</i>	20
4.6 <i>Problema de investigación .....</i>	23
4.7 <i>Justificación y aplicabilidad .....</i>	24
4.8 <i>Pregunta de investigación .....</i>	25
<b>5. ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA .....</b>	<b>26</b>
<b>6. BIBLIOGRAFÍA MÁS RELEVANTE.....</b>	<b>29</b>
<b>7. HIPOTESIS .....</b>	<b>30</b>
<b>8. OBJETIVOS .....</b>	<b>31</b>
<b>9. POSICIÓN DE LA INVESTIGADORA .....</b>	<b>32</b>
<b>10. METODOLOGÍA.....</b>	<b>33</b>
10.1 <i>Diseño .....</i>	33
10.2 <i>Ámbito de estudio.....</i>	34
10.3 <i>Población de estudio.....</i>	35
10.4 <i>Selección de participantes .....</i>	36
10.5 <i>Entrada al campo.....</i>	37
10.6 <i>Variables sociodemográficas.....</i>	38
10.7 <i>Técnica de recogida de datos.....</i>	39
10.8 <i>Análisis de datos.....</i>	41
10.9 <i>Rigor metodológico .....</i>	43
10.10 <i>Limitaciones del estudio.....</i>	44
<b>11. PLAN DE TRABAJO .....</b>	<b>45</b>

<b>12. ASPECTOS ÉTICOS .....</b>	<b>46</b>
<b>13. PLAN DE DIFUSIÓN DE LOS RESULTADOS.....</b>	<b>48</b>
<b>14. FINANCIACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN.....</b>	<b>53</b>
14.1 Recursos necesarios.....	53
14.2 Posibles fuentes de financiación .....	54
<b>15. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>56</b>
<b>16. ANEXOS .....</b>	<b>67</b>
16.1 Anexo I: Lista de figuras.....	67
16.2 Anexo II: Lista de tablas:.....	68
16.3 Anexo III: Documento Investigador/a-Colaborador/a.....	69
16.4: Anexo IV: Documento de cesión de datos personales (Castellano).....	70
16.5: Anexo V: Documento de cesión de datos persoais (Galego).....	71
16.6: Anexo VI: Hoja Informativa (Castellano).....	72
16.7: Anexo VII: Folla Informativa (Galego).....	77
16.8: Anexo VIII: Consentimiento Informado (Castellano).....	82
16.9: Anexo IX: Consentimiento Informado (Galego).....	83
16.10: Anexo X: Carta de presentación de la documentación al CAEI de Galicia.....	84
16.11: Anexo XI: Solicitud de la Dirección de Procesos de Soporte del Área Sanitaria.....	85
16.12: Anexo XII: Guion de la entrevista (Castellano).....	86
16.13: Anexo XIII: Guion da entrevista (Galego).....	89

## 1. RESUMEN Y PALABRAS CLAVE

**Introducción:** Aunque la mayoría de los casos de cáncer de mama son esporádicos, el 5-10% sí tienen un origen hereditario. En estas situaciones las mujeres pueden elegir someterse a una mastectomía reductora de hasta un 90% del riesgo de desarrollar este tipo de cáncer, aunque supone una difícil decisión a considerar con un claro impacto biopsicosocial, donde la Enfermería juega un papel importante.

**Objetivo general:** Explorar las experiencias de las mujeres sometidas a una mastectomía preventiva en el Servicio Gallego de Salud.

**Metodología:** Investigación cualitativa, con perspectiva fenomenológica en mujeres que se sometieran a una mastectomía preventiva en el Servicio Gallego de Salud. Las participantes se seleccionarán mediante muestreo intencionado. Se llevarán a cabo entrevistas semi-estructuradas que serán grabadas y transcritas y el análisis de datos se realizará mediante el método de Colaizzi.

**Palabras clave:** mastectomía preventiva, mujeres, experiencias.

## 2. ABSTRACT AND KEYWORDS

**Introduction:** Although most cases of breast cancer are sporadic, the 5-10% of them have a hereditary origin. In these situations, women can choose to undergo a mastectomy to reduce up to 90% of the risk of developing this type of cancer. However, this treatment involves a difficult decision to consider with a clear biopsychosocial impact and Nursing plays an important role in these cases.

**Overall objective:** To explore women's experiences undergoing preventive mastectomy in the Galician Health Service.

**Methodology:** Qualitative research with a phenomenological perspective in women who underwent a preventive mastectomy in the Galician Health Service. Participants will be selected by means of purposive sampling. Semi-structured interviews will be conducted, recorded and transcribed, and data analysis will be carried out using Colaizzi's method.

**Keywords:** preventive mastectomy, women, experiences.

### 3. LISTADO DE ABREVIATURAS Y ACRÓNIMOS

<b>AACR</b>	American Association for Cancer Research
<b>ADN</b>	Ácido Desoxirribonucleico
<b>AECC</b>	Asociación Española Contra el Cáncer
<b>AMM</b>	Asociación Médica Mundial
<b>ASEICA</b>	Asociación Española de Investigación sobre el Cáncer
<b>ATM</b>	Ataxia Telangiectasia Mutation
<b>BRCA 1/2</b>	Breast Cancer Type 1 and Type 2
<b>BRIP1</b>	BRCA1 Interacting Protein 1
<b>CAEIG</b>	Comité Autonómico de Ética de la Investigación de Galicia
<b>CHEK2</b>	Chek Point Kinase 2
<b>CHUAC</b>	Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña
<b>CHUF</b>	Complejo Hospitalario Universitario de Ferrol
<b>CHUO</b>	Complejo Hospitalario Universitario de Ourense
<b>CHUP</b>	Complejo Hospitalario Universitario de Pontevedra
<b>CHUS</b>	Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela
<b>CHUVI</b>	Complejo Hospitalario Universitario de Vigo
<b>CINAHL</b>	Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature
<b>DECS</b>	Descriptores en Ciencias de la Salud



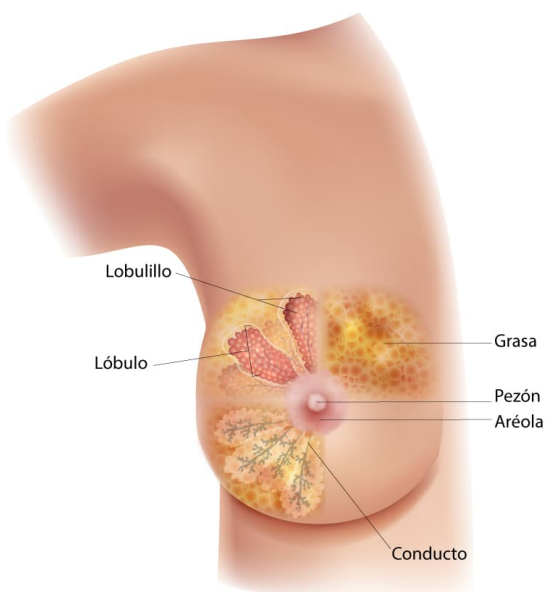
<b>ECIS</b>	Educational Collaborative for international Schools
<b>ESMO</b>	European Society for medical Oncology
<b>FI</b>	Factor de Impacto
<b>HULA</b>	Hospital Universitario de Lucus Augusti
<b>JCR</b>	Journal Citation Reports
<b>LILACS</b>	Literatura Latinoamericana de Ciencias de la Salud
<b>MESH</b>	Medical Subject Headings
<b>OMS</b>	Organización Mundial de la Salud
<b>PALB2</b>	Partner and Localizer of BRCA2
<b>PICO (T)</b>	Paciente-Intervención-Comparar-Resultado-Tiempo
<b>RAD51C</b>	RAD51 Paralog C
<b>SEEO</b>	Sociedad Española de Enfermería Oncológica
<b>SERGAS</b>	Servizo Galego de Saúde
<b>SESPM</b>	Sociedad Española de Senología y Patología Mamaria
<b>SJR</b>	Scimago Journal Rank
<b>TRH</b>	Terapia de Reemplazo Hormonal
<b>UK</b>	United Kingdom
<b>USA</b>	United States of America

## 4. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA

### 4.1 Cáncer de mama: Epidemiología y factores de riesgo

El cáncer de mama es una enfermedad que surge cuando las células de la mama se dividen y crecen de forma descontrolada, generando un tumor <sup>1</sup>. Existen diferentes tipos de cánceres de mama, dependiendo del lugar anatómico en el que se encuentran las células cancerosas. La mama se divide en tres partes: los lóbulos (pequeñas cavidades que producen la leche), los conductos galactóforos (conductos que conducen la leche desde los lóbulos al pezón) y el tejido conectivo (tejido graso y adiposo que rodea y sostiene la mama)<sup>1,2</sup>.

**Figura 1:** Anatomía de la mama femenina



**Fuente:** CDC: Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. Cáncer de mama.

El cáncer de mama se origina en las células de revestimiento (epitelio) de los conductos galactóforos (85%) o en los lóbulos (15%) del tejido glandular de los senos <sup>3</sup>. Puede diseminarse fuera de la mama, a otras partes del cuerpo, a través de los vasos sanguíneos

y linfáticos. Este es lo que conocemos como metástasis <sup>2</sup>. Por todo esto, su prevención y detección temprana puede salvar muchas vidas.

El cáncer de mama es un problema de salud pública de gran relevancia a nivel mundial ya que, según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), sigue siendo la principal causa de mortalidad en mujeres. En 2020, se diagnosticaron 2,3 millones de mujeres en todo el mundo y 685.00 fallecieron a causa de esta enfermedad <sup>3</sup>. En 2020 en España, según los últimos datos recogidos en European Cancer Information System (ECIS), se diagnosticaron un total de 34.088 nuevos casos de cáncer de mama (aproximadamente el 30,7 % de los cánceres diagnosticados en mujeres frente al 1% en hombres, por encima del de colón (14,3%), pulmón (7%) y útero (6%)). En cuanto a la tasa de incidencia, se estimaron 132 casos por cada 100.000 habitantes (1 de cada 8 mujeres), siendo la franja de edad entre los 45-65 años la de mayor incidencia, al ser el momento en el que se producen los cambios hormonales en los periodos de peri y post menopausia <sup>4,5</sup>.

Según datos del Observatorio de la Asociación Española contra el Cáncer (AECC), en el año 2021, en Galicia se produjeron 2.233 nuevos casos de cáncer de mama, de los cuales 928 fueron en la provincia de A Coruña, 283 en la de Lugo, 272 en Ourense y 751 en Pontevedra <sup>6</sup>.

Existen diferentes factores de riesgo que aumentan la probabilidad de que un individuo desarrolle cáncer de mama. Estos factores de riesgo se pueden clasificar en no modificables y modificables (mediante la adopción de hábitos de vida saludable) <sup>2</sup>. Entre los factores de riesgo no modificables se encuentran:

- **Edad:** el riesgo de desarrollar cáncer de mama aumenta con la edad, sobre todo pasados los 50, considerándose ya el principal factor de riesgo. Esto no significa que la enfermedad no se pueda desarrollar en mujeres jóvenes: de hecho, en España los diagnósticos a edades tempranas están incrementando. Según la asociación científica *GEICAM*, hoy en día, el 25% de los diagnósticos de cáncer de mama en España, tienen lugar en personas menores de 50 años <sup>5</sup>.

- **Sexo:** el hecho de ser mujer es el mayor factor de riesgo para desarrollar cáncer de mama ya que, los hombres, suponen menos del 1% de los diagnósticos. Esta diferencia se debe, entre otros motivos, a que las mujeres presentan más tejido mamario y glándulas, mientras que los hombres presentan más grasa y niveles más bajos de estrógeno <sup>7</sup>.
- **Raza o etnia:** las mujeres blancas tienen mayor riesgo a desarrollar cáncer de mama que las afroamericanas, latinas y asiáticas. Sin embargo, las mujeres afroamericanas son más propensas a desarrollar un tumor más agresivo y a morir por ello <sup>7</sup>.
- **Mutaciones genéticas:** los genes BRCA1 y BRCA2 son genes que reparan el ADN dañado de las células de la mama y el ovario, principalmente. Cuando estos sufren una mutación (cambio) o no funcionan bien, pueden convertirse en células malignas. A pesar de que estos son los más conocidos, también existen mutaciones en otros genes que pueden producir cáncer de mama. En total, solo un 15% de los cánceres de mama se asocian a este factor de riesgo <sup>1</sup>.
- **Antecedentes personales de cáncer de mama u otras afectaciones de la mama benignas:** tener cáncer aumenta la probabilidad entre 3 y 4 veces de padecerlo por segunda vez en la mama contraria o en otra parte de la misma mama. También hay otras afecciones de la mama benignas que aumentan el riesgo, como la hiperplasia atípica o el carcinoma *lobulillar in situ* <sup>2,7</sup>.
- **Antecedentes familiares de cáncer de mama u ovario:** el riesgo de cáncer de mama se puede hasta duplicar si se tiene un familiar de primer grado (madre, hermana o hija) que ha tenido la enfermedad. Si son dos, el riesgo puede ser hasta 5 veces superior al promedio. Asimismo, el riesgo también aumenta si este familiar es varón <sup>7</sup>.

- **Historial reproductivo:** las mujeres con un inicio temprano de la menstruación (antes de los 12), menopausia después de los 55 años o embarazo tardío (después de los 35), presentan una exposición más prolongada a altas concentraciones de estrógenos, lo que incrementa el riesgo de cáncer de mama u ovario <sup>2,7</sup>.
- **Tejido mamario denso:** las mamas densas presentan más tejido conjuntivo que adiposo, lo que puede dificultar la detección de tumores en las mamografías y aumentar el riesgo hasta 6 veces más <sup>2</sup>.
- **Exposición a radiaciones ionizantes:** como accidentes nucleares o tratamiento con radioterapia en la zona de la mama. El riesgo aumenta sobre todo si tiene lugar antes de los 40 años o en la adolescencia <sup>5</sup>.
- **Tratamiento con dietilestilbestrol:** hace varios años, se administraba este medicamento a algunas mujeres embarazadas para prevenir el aborto espontáneo (1940-1971). Hoy en día sabemos que aumenta el riesgo de cáncer de mama, tanto en las mujeres que tomaron el medicamento como en las mujeres cuyas madres tomaron el medicamento estando embarazadas <sup>2</sup>.

Entre los factores modificables se encuentran los siguientes:

- **Sedentarismo:** las células grasas producen estrógeno, por lo que, un aumento de grasa produce un aumento de estrógeno. Cuando las células mamarias están expuestas a este exceso de estrógeno, el riesgo de desarrollar cáncer de mama aumenta. Según un estudio de EpiGEICAM, las mujeres españolas físicamente inactivas mostraban un aumento del riesgo de un 71% en comparación con aquellas que realizaban ejercicio físico <sup>5,7</sup>.

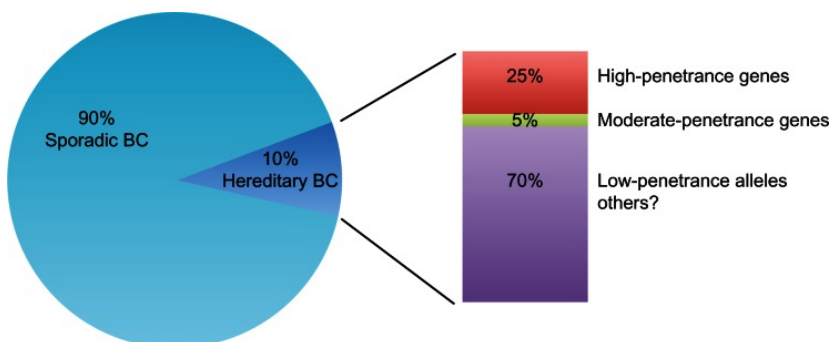
- **Sobrepeso u obesidad:** a mayor tejido graso, mayor producción de estrógeno, por lo que se aumenta el riesgo de desarrollar la enfermedad, sobre todo en las mujeres postmenopáusicas o con una gran cantidad de grasa abdominal (en mujeres perímetro superior a 88 cm) <sup>5</sup>.
- **Consumo de alcohol:** las investigaciones han revelado que el consumo de alcohol aumenta el riesgo de desarrollar cáncer de mama, ya que puede dañar el ADN de las células e incrementar los niveles de estrógeno y otras hormonas ligadas al cáncer de mama <sup>7</sup>.
- **Uso de la Terapia de Reemplazo Hormonal (TRH):** muchas mujeres postmenopáusicas se sometían a TRH para aliviar los síntomas de la menopausia y reducir la pérdida ósea, pero desde que en 2002 se relaciono con un aumento de hasta un 75% de desarrollar cáncer de mama, su utilización disminuyó drásticamente <sup>7</sup>.
- **Historial reproductivo:** las mujeres que nunca han amamantado, que tienen su primer hijo después de los 30 o que nunca han tenido un embarazo a término, tienen un riesgo mayor de desarrollar cáncer de mama <sup>2</sup>.

En la actualidad, hay factores sobre los cuales todavía no está claro el efecto que tienen respecto al riesgo de desarrollar cáncer de mama, como pueden ser: los anticonceptivos orales o los utilizados para la estimulación hormonal en las técnicas de fecundación in vitro, la alimentación y vitaminas, el humo del tabaco, los químicos en el ambiente o los turnos de trabajo nocturnos. Por otro lado, tras varias investigaciones, si que hay factores de riesgo que se han desmentido, como puede ser el uso de desodorantes axilares, de sostenes o el aborto espontáneo <sup>5,8</sup>.

## 4.2 Predisposición genética al cáncer de mama

Aunque la mayoría de los diagnósticos de cáncer de mama son esporádicos, el 5-10% de estos sí tienen un origen hereditario. Esto está causado por alteraciones hereditarias en los genes de susceptibilidad al cáncer de mama de: “alta penetrancia” (BRCA1 y BRCA2, responsables del 25% de los cánceres hereditarios), “penetrancia moderada” (CHEK2, ATM, PALB2, BRIP1, RAD51C, responsables de menos del 5% de casos) y “baja penetrancia” (alelos comunes y otros factores genéticos, en mayor medida) que se transmiten de generación en generación y aumentan el riesgo de desarrollar cáncer en personas de la misma familia <sup>11</sup>.

**Figura 2:** Susceptibilidad genética en el cáncer de mama hereditario.



**Fuente:** Rizzolo P, Silvestri V, Falchetti M, Ottini L. *Inherited and acquired alterations in development of breast cancer. Appl Clin Genet.* 2011; 4: 145-158.

La mayoría de los casos de cáncer de mama hereditarios se deben a anomalías en los genes BRCA1 y BRCA2, los cuales son genes de gran tamaño que tienen por función principal mantener la integridad cromosómica, reparando rupturas de la doble cadena de ADN. Cada persona hereda dos copias de cada uno de estos genes: uno de la madre y otro del padre. Cuando una persona hereda alteraciones dañinas en uno de estos genes, tienen mayor riesgo de desarrollar ciertos tipos de cáncer, sobre todo el de mama y ovario, y de

hacerlo a una edad más temprana. Se estima que entre el 55-72% de las personas que heredan una variante dañina en BRCA1 y entre el 45%-69% que la heredan en BRCA2 presentarán cáncer de mama entre los 70-80 años de edad <sup>10,12</sup>.

### **4.3 Consejo Genético Oncológico**

En la actualidad, el cáncer de mama es una de las principales causas de muerte a nivel mundial. Ser portadora de una condición genética que predispone a una enfermedad de esta magnitud, es un proceso angustioso y que condiciona la calidad de vida de estas mujeres. Por ello, es de especial importancia que sean derivadas a las unidades de Consejo Genético Oncológico, donde se ocupan de los problemas humanos asociados con la aparición, o riesgo de aparición, de una enfermedad genética en una familia y tratan de informarles y guiarles durante todo el proceso <sup>14</sup>.

El Consejo Genético Oncológico debe de estar formado por un equipo interdisciplinario que cuente con: un/a asesor/a genético/a, un/a enfermero/a y un/a médico/a especialista en genética, profesionales de salud mental, endocrinología, oncología, cirugía y medicina interna, que puedan tratar a estas pacientes de la manera más satisfactoria posible <sup>12</sup>.

A través del asesoramiento genético se informa y orienta a estas mujeres antes, durante y después de las pruebas genéticas, para que conozcan y entiendan su riesgo, las probabilidades de transmitir su riesgo a su descendencia, posean un adecuado diagnóstico, junto con sus opciones óptimas de manejo, siempre conociendo los riesgos y las opciones de tratamiento, incluyendo las medidas profilácticas disponibles utilizadas hasta la fecha que reducen la incidencia y mortalidad por cáncer de mama <sup>12</sup>.

Los criterios para llevar a cabo el estudio genético que nos permite comprobar la presencia o ausencia de estas mutaciones varían de un país a otro. En España, concretamente en la comunidad autónoma de Galicia, el estudio genético consiste en la recogida de una muestra de sangre de un familiar que haya tenido cáncer de mama y/u ovario, tras la firma de un



consentimiento informado y, los criterios para llevar a cabo dicho estudio, son los siguientes <sup>13</sup>:

- 3 o más familiares directos afectados con cáncer de mama y/u ovario.
- 2 familiares directos afectados, que cumplan alguno de los supuestos:
  - Ambas fueron diagnosticadas antes de los 50
  - Una de las afectadas tiene cáncer de mama y la otra de ovario
  - Uno de los afectados es hombre
  - Una de las afectadas desarrolló cáncer bilateral
- Pacientes sin historia familiar, pero con diagnóstico antes de los 30 años, o pacientes diagnosticadas de cáncer bilateral antes de los 40 años, o pacientes diagnosticadas de doble tumor de mama y ovario a cualquier edad.

Antes de realizar el estudio genético es de vital importancia discutir con la paciente y su familia lo que puede llegar a implicar el resultado de la prueba. Este puede ser: positivo, negativo o no informativo. Si la persona presenta un gen afectado el tipo de atención y actuación dependerá del riesgo estimado. Si se estima que tiene un riesgo elevado lo primero que hay que hacer es tratar la esfera psicológica tanto de la paciente como de la familia, brindarles la información y apoyo necesarios y discutir con ellos las opciones a seguir. Una de las opciones será realizar un seguimiento periódico mediante la realización de mamografías y/o resonancias magnéticas, y la otra, llevar a cabo una cirugía profiláctica (mastectomía preventiva) que puede llegar a reducir el riesgo hasta un 90% <sup>13</sup>.

#### **4.4 Mastectomía preventiva**

El tratamiento a elegir para tratar el cáncer de mama dependerá de una serie de factores, los más importantes son: el estadio, el diagnóstico, el subtipo de cáncer de mama y las características individuales de la persona. En la actualidad, gracias a todas las contribuciones a este campo, se han mejorado los tratamientos de manera que, cada vez, las secuelas posteriores para estas mujeres son menores. La decisión del tratamiento a

elegir, es una decisión individualizada de cada paciente y, preferiblemente, consensuada por todo el equipo médico <sup>15</sup>.

Podemos abordar tres tipos de tratamiento frente al cáncer de mama:

- Tratamiento preventivo

Pensada para pacientes con una posible predisposición genética heredada. Esta opción de tratamiento abarca desde el seguimiento (autoexamen, mamografía, resonancia magnética) y el control de los factores de riesgo, pasando por la quimioprevención, hasta la cirugía reductora de riesgo (mastectomía preventiva) <sup>15,16</sup>.

- Tratamiento curativo

Se basa en la intervención quirúrgica para eliminar el tejido canceroso de la mama o axila y uno de sus puntos clave, es la extensión de la enfermedad. El 80% de los diagnósticos de cáncer de mama son localizados y, por lo tanto, curables. Este abarca la cirugía, radioterapia, quimioterapia, terapia biológica, terapia endocrina y posteriores técnicas de reconstrucción mamaria <sup>15,16</sup>.

- Tratamiento paliativo

Consiste en terapias sistémicas que se utilizan cuando el cáncer esta diseminado, existiendo metástasis, con el objetivo de aplicar confort y alivio de los síntomas, en los momentos finales de la vida. No obstante, en ciertas situaciones también se puede complementar con cirugía o radioterapia. Actualmente, la radioterapia se utiliza mucho para aliviar el dolor oncológico que producen las lesiones óseas <sup>15</sup>.

En este estudio de investigación, vamos a centrarnos en el tratamiento reductor del riesgo, especialmente en la mastectomía preventiva. Este tipo de mastectomía es una técnica que consiste en la extirpación quirúrgica de todo o la mayoría del tejido mamario, en una mama sana para reducir el riesgo de desarrollar un cáncer de mama <sup>15</sup>. En la actualidad la mastectomía preventiva es considerada la técnica mas efectiva para reducir el riesgo de cáncer de mama. En muchos casos ha logrado una reducción superior al 90% en personas portadoras de mutaciones de los genes BRCA <sup>17</sup>.

Existen cuatro tipos de mastectomías: subcutánea, total (o simple), radical modificada y radical; de las cuales, sólo las dos primeras, se recomiendan con fines preventivos, ya que no suponen la extirpación de ganglios. Una de las diferencias más importantes entre estas dos es que, en la mastectomía subcutánea, se extrae todo el tejido, excepto el complejo pezón-areola (esto puede incrementar el riesgo al dejar más células mamarias, por lo que se debe valorar de forma particular en cada caso) y, en la mastectomía total o simple, que es la más utilizada en la actualidad, se extrae todo el tejido mamario, incluido el complejo pezón-areola. La cirugía de la mama siempre implica el uso posterior de radioterapia, para disminuir la probabilidad de posibles recaídas <sup>15,17,18</sup>.

Tras la realización de una mastectomía preventiva, las mujeres pueden optar por la colocación de una prótesis externa, para evitar someterse a una nueva intervención, o optar por la reconstrucción mamaria. Esta es una cirugía que consiste en la recreación de la mama, utilizando tejido de otra parte del propio cuerpo o implantes sintéticos. Se puede realizar en el mismo momento que la mastectomía (inmediata) o posteriormente (diferida) <sup>19</sup>.

La decisión de someterse a una mastectomía preventiva es una decisión compleja, al tratarse de un proceso preventivo, agresivo y sobre todo irreversible, con sus posibles complicaciones y riesgos. Supone un cambio en la imagen corporal y la sexualidad de la mujer, con un claro impacto psicológico. Hay mujeres que se someten a una mastectomía porque tienen la confirmación de que presentan mutaciones genéticas heredadas y, por lo tanto, altas probabilidades de padecer cáncer de mama; pero hay otras que, estando sanas se someten sin saber siquiera si de verdad presentan estas mutaciones, con la posibilidad de que no. En este último caso, los beneficios de la mastectomía preventiva podrían no ser suficientes frente a todas las desventajas que supondría psicológicamente para la persona. Por ello, los/as profesionales sanitarios/as deben informar, ofrecer apoyo y acompañar a estas mujeres a lo largo del proceso <sup>17</sup>.

#### **4.4.1 El papel de Enfermería en la asistencia y apoyo a las mujeres sometidas a una mastectomía preventiva**

La cirugía profiláctica se ha convertido en una herramienta de prevención que se utiliza cada vez con más frecuencia entre las mujeres con un alto riesgo de padecer cáncer de mama hereditario <sup>20</sup>. Se trata de una medida de prevención muy agresiva, que en muchos casos va a requerir para las mujeres a las que se les ofrece un difícil proceso de toma de decisión sobre las medidas a llevar a cabo <sup>20</sup>. Para ello, existen no solo cuidados postoperatorios como la actividad física, destinados a la rehabilitación motora, sino que también se postulan otro tipo de actividades que permiten a las mujeres comprender las modificaciones físicas y psicológicas que experimentan <sup>21</sup>.

En la actualidad en España se ponen a disposición de las pacientes una gran variedad de programas de prevención, dirigidos por personal sanitario que se centran en la autoexploración y la eliminación o control de factores de riesgo que aumentan la probabilidad de padecer dicha patología. Sin embargo, un gran porcentaje de mujeres sometidas a esta cirugía preventiva, presentan otros problemas a los que también es preciso dar solución, tales como la ansiedad, el estrés o la inseguridad, y que afectan en gran medida a sus relaciones personales, a su autoimagen, a su carrera profesional y a su estilo de vida <sup>21</sup>.

Por lo tanto, es necesario un correcto abordaje psicosocial que, hoy en día, está ausente en los programas de intervención post-mastectomía en nuestro país y que, sin duda, debido a las competencias profesionales de los enfermeros y enfermeras, podría estar pilotado por estos/as profesionales <sup>23</sup>.

#### 4.5 Experiencias de las mujeres sometidas a una mastectomía preventiva

En España, a diferencia de en otros países, existen pocas publicaciones acerca de las experiencias y el impacto psicosocial que este procedimiento preventivo tiene en las mujeres; centrándose más en otros aspectos tales como la eficacia de la propia mastectomía o la satisfacción a medio y largo plazo en términos de mujeres ya diagnosticadas de cáncer de mama <sup>20,26</sup>.

Con respecto a la toma de decisiones, diferentes autores sugieren que cuanto más jóvenes son las mujeres, mayor es la probabilidad de someterse a una mastectomía reductora de riesgo <sup>24,27,28</sup>. Sin embargo, el estudio de Singh et al. <sup>37</sup> recalcó que las mujeres más jóvenes suelen tener una percepción intensificada y errónea del riesgo de cáncer de mama, por lo que la edad no estaba relacionada con la probabilidad de someterse o no a la cirugía. En mujeres de mayor edad sí se encontraron otra serie de condicionantes, tales como la muerte por cáncer de un familiar cercano, antecedentes familiares, el deseo de vivir más tiempo o una mayor percepción del riesgo <sup>24</sup>.

Con respecto a la influencia de los antecedentes familiares, no se encontraron diferencias en la probabilidad de elección de la mastectomía en aquellas mujeres con antecedentes familiares de cáncer de mama positivos en comparación con las que no <sup>27</sup>. Este hallazgo no es sorprendente ya que la influencia de la familia en estas decisiones depende de una serie de consideraciones, incluida la naturaleza de las relaciones del paciente con sus familiares y el resultado final esperado por estos. Lo mismo ocurría con la influencia de amigos, que también tenía un impacto variable <sup>27</sup>.

La confianza de las mujeres en los métodos de detección también influía en su decisión de someterse o no a la mastectomía <sup>24</sup>. Lloyd et al. <sup>36</sup> afirmaba que algunas mujeres expresaban preocupación de que, si desarrollaban cáncer de mama, no se detectará mediante los métodos de detección actuales. Por otro lado, afirmaban que las consultas preoperatorias con varios especialistas eran necesarias para evaluar los riesgos y beneficios psicológicos y físicos de esta intervención <sup>24,25,26,27,29</sup>. También recalcan una

deficiente integración y coordinación entre los diferentes servicios médicos (cirujanos/as, médicos/as generales, médicos/as de mama...) <sup>29</sup>.

Un estudio de Glassey R et al. <sup>38</sup> afirmó que las mujeres que veían a un psicólogo antes de la cirugía parecían tener un mayor bienestar psicológico y una mayor satisfacción con la imagen corporal y la intimidad, en comparación con las que no.

Someterse a una mastectomía profiláctica supone un desequilibrio emocional y social en la vida de estas mujeres, especialmente en aquellas más jóvenes condicionadas por ciertos aspectos tales como el miedo y la ansiedad <sup>24,28</sup>.

En la bibliografía recogida, se llega a la conclusión de que, tras someterse a esta cirugía, las mujeres experimentan una reducción de la ansiedad, el estrés, el miedo y las preocupaciones relativas a padecer cáncer en un futuro <sup>25,26,28</sup>. Sin embargo, los estudios previos de Brandberg et al. <sup>30</sup>, den Heijer et al. <sup>31</sup>, Hallowell et al <sup>32</sup> y Van Oostrom et al. <sup>33</sup>, entre otros, afirmaban que estas mujeres podían experimentar impactos negativos sustanciales en la calidad de vida, la imagen corporal, la sexualidad y la autoestima.

La percepción que una mujer tiene de su cuerpo, puede cambiar drásticamente tras someterse a una mastectomía reductora de riesgo, contribuyendo a que se sientan menos femeninas. Los estudios de Brandberg et al <sup>30</sup>, Altschuler et al <sup>34</sup> y Rolnick SJ et al <sup>35</sup>, afirmaban que muchas de estas mujeres expresaban que sus senos reconstruidos se veían y sentían antinaturales, por lo que empeoraba su autopercepción y por lo tanto aumentaba su angustia psicológica y emocional. Sin embargo, el estudio de Lloyd et al. <sup>36</sup> afirmaba que algunas de estas mujeres sentían mejoras visibles en sus senos y una mayor satisfacción con la forma y tamaño de los mismos. Por lo tanto, los efectos que la mastectomía preventiva provoca en estas mujeres es un campo en el que todavía queda mucho por estudiar.

Para finalizar, recalcar que la mayoría de las mujeres sometidas a esta cirugía coincidían en que los/as profesionales sanitarios no abordaban sus necesidades de forma holística <sup>25,26,27,29</sup>. Aunque estaban satisfechas con el asesoramiento genético recibido <sup>25,26</sup>, no se les ofrecía apoyo psicosocial ni antes ni después de la intervención <sup>26,29</sup>. Recalcaban una

falta de adecuada comunicación profesional-paciente y muchas veces una falta de comunicación en sí, lo que llevaba, por lo tanto, a dificultades para comprender diferentes conceptos y términos médicos <sup>26,27,28,29</sup>.

La información basada en las experiencias de otros es esencial para poder apoyar a las mujeres en este difícil proceso tanto desde el punto de vista físico como psicológico. Estas mujeres demandan poder hablar con otras mujeres que ya se hubieran sometido a una mastectomía reductora de riesgo <sup>25,26,29</sup>. De esta manera, podrían ayudarlas a prepararse para el impacto físico y emocional, guiándolas en la vivencia del proceso y, por otro lado, empoderar a aquellas otras que ya pasaron por el mismo <sup>25</sup>.

El estudio de Underhill and Crotser <sup>39</sup>, manifestaba que las consecuencias emocionales y físicas de la decisión tanto reales como potenciales, son importantes para ayudar a las mujeres en este delicado proceso, y que no requiere un apoyo único y aislado, sino permanente y a largo plazo, también por parte del personal médico y enfermero <sup>26</sup>.

Comprender la elección de someterse o no a una mastectomía de reducción de riesgo y vivir y entender el proceso desde los ojos de cada mujer, es fundamental en el cuidado holístico de las mujeres con un alto riesgo de desarrollar cáncer de mama. Se han realizado valiosos avances en la exploración de los factores subyacentes a las decisiones y opciones de procedimientos preventivos. Sin embargo, la influencia de muchos de estos factores está en conflicto, y en su conjunto, nuestro conocimiento sobre el proceso de toma de decisiones y vivencias durante el proceso de estas mujeres, es incompleto <sup>27,29</sup>. Las influencias afectivas merecen una atención más profunda, y los factores socioemocionales hasta ahora ausentes de la literatura académica también pueden ejercer una poderosa influencia para entender a estas mujeres y poder servirles de apoyo y guía a lo largo del proceso <sup>28</sup>.

#### **4.6 Problema de investigación**

Tras realizar la revisión de la bibliografía, se muestra que el abordaje psicosocial de las necesidades de las mujeres que deciden someterse a una mastectomía de reducción de riesgo sigue siendo todo un reto para los/as profesionales sanitarios/as.

En el Servicio Gallego de Salud, se presta atención sanitaria a estas mujeres, basada en la prevención, diagnóstico de la enfermedad y tratamiento de la misma, pero se debería de prestar más atención a la esfera psicológica y social, para poder entender la decisión de someterse o no a la cirugía y ayudarlas y apoyarlas durante todo el proceso.

Estas mujeres siguen las indicaciones de tratamiento establecidos por parte de los/as facultativos/as que las atienden, pero no reciben cuidados holísticos, integrales e individualizados adaptados a sus necesidades. Especialmente, los/as profesionales de Enfermería, por su competencia, formación y contacto directo con este colectivo, deberían liderar estas líneas de trabajo.



#### 4.7 Justificación y aplicabilidad

El objetivo de este estudio será conocer las experiencias de las mujeres sometidas a una mastectomía preventiva relativas a los efectos físicos, sociales y psicológicos que produce, así como su percepción acerca del asesoramiento y atención sanitaria recibida por parte de los/as profesionales. Los resultados del estudio nos permitirán detectar las carencias existentes en la atención sanitaria que se presta a estas mujeres en la actualidad para poder diseñar cuidados, de forma individualizada, acordes con sus demandas reales.

La enfermería juega un papel muy importante en este aspecto, ya que son las/os profesionales encargadas/os de la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad. Existen muy pocos estudios sobre intervenciones enfermeras que ayuden a estas mujeres a prepararse para esta cirugía y a buscar estrategias de afrontamiento emocional de cara a esta nueva etapa en su vida. Estudiar sus experiencias contribuirá al diseño de nuevas estrategias terapéuticas en este sentido.

Este estudio será pertinente a nivel teórico, social y profesional. Por una parte, pertinente a nivel teórico porque ampliará el conocimiento presente en la literatura científica publicada sobre este tema hasta la fecha, ya que existen pocos estudios que describan las experiencias de las mujeres que se someten a una mastectomía preventiva en nuestro contexto. Por otra parte, es pertinente a nivel social y profesional porque los resultados obtenidos permitirán mejorar los cuidados que se ofrecen a estas mujeres y, por tanto, aumentar su calidad de vida y bienestar.

## 4.8 Pregunta de investigación

La pregunta de investigación se ha enunciado según el acrónimo PICO(T), de manera organizada y precisa, dividiéndola en sus 5 partes diferenciadas, tal y como se muestra en la tabla I <sup>40</sup>:

**Tabla I: Pregunta de investigación según el acrónimo PICO(T)**

<b>PICO(T)</b>				
<b>Paciente (P):</b> características del paciente	<b>Intervención (I)</b> a considerar	<b>Comparar (C)</b> con otra intervención	<b>Resultado</b> de interés a valorar (O de outcome)	<b>Tiempo (T)</b> de desarrollo de la pregunta
Mujeres sometidas a una mastectomía preventiva en el Servicio Gallego de Salud	Mastectomía preventiva	Por el propio diseño del estudio no procede una comparación	Descripción del fenómeno: Cuáles son sus experiencias	1 año y medio (de septiembre de 2022 a febrero de 2024)
<b>Pregunta de investigación: ¿cuáles son las experiencias de las mujeres sometidas a una mastectomía preventiva en el Servicio Gallego de Salud?</b>				

Ciñéndonos a esta estructura, nos surge la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuáles son las experiencias de las mujeres sometidas a una mastectomía preventiva en el Servicio Gallego de Salud?

Tras la elaboración de la pregunta nos hemos asegurado de que cumple los criterios de la estructura PICO(T) a tener en cuenta <sup>40</sup>:

- Es **factible** en cuanto al acceso al campo y a los participantes, así como a los recursos necesarios para llevar a cabo el estudio.
- Es **interesante** tanto para los profesionales sanitarios como para futuras mujeres que tengan que pasar por el proceso.
- Es **novedosa** ya que ampliará el conocimiento científico existente hasta la fecha sobre el tema.
- Es **ética**: cumplirá en todo momento los aspectos éticos mencionados en este proyecto. No supondrá ningún daño para las participantes y aportará beneficios a las mujeres que decidan someterse en un futuro a este proceso.
- Es **relevante**: aportará conocimiento y asesoramiento tanto al personal sanitario como a mujeres implicadas.

## 5. ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA

Para seleccionar las palabras clave de la búsqueda se ha utilizado la Enciclopedia médica de MedlinePlus (términos MESH) y el tesoro DeCS (Descriptor en Ciencias de la Salud).

La búsqueda bibliográfica para el desarrollo de este proyecto de investigación se ha realizado en las siguientes bases de datos: Pubmed, Scopus, Dialnet Plus, Web of Science, PsycINFO, Lilacs y CINAHL. Se ha empleado el límite temporal de artículos publicados en los últimos 5 años y el límite de idioma español e inglés. Asimismo, en algunas bases de

datos se han aplicado otros filtros: en el caso de Scopus se ha limitado por área temática a Medicina, Enfermería y Profesiones de la Salud y, en la Web of Science el tipo de documento se ha limitado a Artículos y Revisiones de artículos. En la tabla II se muestra la estrategia de búsqueda:

**Tabla II: Estrategia de búsqueda**

Bases de Datos	Resultados de Búsqueda	Límites activados	Resultados obtenidos
<b>PUBMED</b>	(((((("emotions"[MeSH Terms]) OR ("decisions"[Title/Abstract])) OR ("experiences"[Title/Abstract]) OR ("psychological impact"[Title/Abstract]) OR ("perceptions"[Title/Abstract]) AND (((("prophylactic mastectomy"[MeSH Terms]) OR ("risk reduction mastectomy"[Title/Abstract]) OR ("preventive mastectomy"[Title/Abstract]) OR ("preventive breast surgery"[Title/Abstract]))	-Últimos 5 años  -Idiomas: español e inglés	51
<b>SCOPUS</b>	(TITLE-ABS-KEY (emotions OR experience* OR decisions OR "psychological impact" OR perceptions) AND TITLE-ABS-KEY ("prophylactic mastectomy" OR "risk reduction mastectomy" OR "preventive mastectomy" OR "preventive breast removal"))	-Últimos 5 años  -Idiomas: español e inglés  - Subcampos temáticos: "Medicine", "Nursing" y "Health professions"	264

<b>DIALNET PLUS</b>	(emotions OR decisions OR experience* OR "psychological impact") AND ("prophylactic mastectomy" OR "risk reduction mastectomy" OR "preventive mastectomy")	-Últimos 5 años  -Idiomas: español e inglés	1
<b>WEB OF SCIENCE</b>	(emotion* OR decision* OR experience* OR "psychological impact" OR perception*) AND ("prophylactic mastectomy" OR "risk reduction mastectomy" OR "preventive mastectomy")	-Últimos 5 años  -Idiomas: español e inglés  -Tipo de documento: "Articles" y "Review Articles"	281
<b>PSYCINFO</b>	(emotion* OR decision* OR experience* OR "psychological impact" OR perception*) AND ("prophylactic mastectomy" OR "risk reduction mastectomy" OR "preventive mastectomy")	-Últimos 5 años  -Idiomas: español e inglés	23
<b>LILACS</b>	((("EMOTION" ) or "DECISION" ) or "EXPERIENCE" ) or "PERCEPTION" ) or "PSYCHOLOGICAL-EMOTIONAL" [Palabras] and "PROPHYLACTIC MASTECTOMY" [Palabras]	-Últimos 5 años  -Idiomas: español e inglés	2
<b>CINAHL</b>	( (MH "Decision Making") OR (MH "Emotions") OR (MH "Life Experiences") ) AND prophylactic mastectomy	-Últimos 5 años  -Idiomas: español e inglés	22

## 6. BIBLIOGRAFÍA MÁS RELEVANTE

Se seleccionaron los artículos mas relevantes que aportan información esencial para el desarrollo de este proyecto. Se muestran en la tabla III:

**Tabla III: Bibliografía más relevante**

Referencia bibliográfica	Motivo de elección
<p>Glasse R, O'Connor M, Ives A, Saunders C, Hardcastle SJ. Influences on decision-making for young women undergoing bilateral prophylactic mastectomy. <i>Patient Educ Couns</i>. 2018; 101 (2): 318-323.</p>	<p>Estudio cualitativo con una perspectiva de fenomenología. Se reflejan las influencias en la toma de decisiones de mujeres (&lt;35) sometidas o considerando una mastectomía profiláctica bilateral</p>
<p>St-Pierre D, Bouchard K, Gauthier L, Chiquette J, Dorval M. Perspectives of women considering bilateral prophylactic mastectomy and their peers towards a telephone-based peer support intervention. <i>J Genet Couns</i>. 2018; 27 (1): 274-288.</p>	<p>Estudio cualitativo que describe los temas tratados durante una intervención telefónica entre mujeres que consideran la mastectomía profiláctica y las que ya se han sometido a ella, explorando las perspectivas de ambas</p>
<p>Michalowska S. Psychosocial context of the decision-making process and the consequences of preventive procedures in a patient with BRCA1 genetic mutation. <i>Archives of Psychiatry and Psychotherapy</i>. 2020; 22 (2): 20-24.</p>	<p>Estudio de caso que presenta la experiencia de la toma de decisión de la realización de mastectomía y ooforectomía profiláctica en un paciente con una mutación BRCA1</p>
<p>Wei G, Kumar A, Lee MC, Wang X. Influential Factors on Risk-reduction Mastectomy in a High-risk Breast</p>	<p>Estudio de cohorte retrospectivo sobre los factores influyentes en la toma de decisiones sobre la</p>

Cancer Population with Genetic Predispositions. Clinical Breast Cancer. 2021; 21 (4): 427-433.	mastectomía preventiva entre personas con riesgo de cáncer de mama
Padamsee TJ, Wills CE, Yee LD, Paskett ED. Decision making for breast cancer prevention among women at elevated risk. Breast Cancer Research. 2017; 19: 1-12.	Revisión de la literatura sobre la toma de decisiones para la prevención del cáncer de mama en mujeres de alto riesgo
Glassey R, O'Connor M, Ives A, Saunders C, kConFab Investigators, O'Sullivan S, Hardcastle SJ. Patients' perspectives and experiences concerning barriers to accessing information about bilateral prophylactic mastectomy. Breast. 2018; 40: 116-122.	Estudio cualitativo con una perspectiva de fenomenología que explora las barreras y experiencias de acceso a la información de mujeres con riesgo genético que consideran someterse a una mastectomía profiláctica

## 7. HIPOTESIS

En los estudios de investigación cualitativa raramente se parte de una hipótesis previa, sino que se suele partir de una idea general para realizar el estudio que surge a partir de la recolección de los datos. A medida que avanza la investigación y nos adentramos en el campo van surgiendo nuevas hipótesis. Estas se modifican según los razonamientos del investigador y las circunstancias del proceso <sup>41,43</sup>.

En este estudio, tras la revisión de la literatura, se parte de la idea inicial de que en el Servicio Gallego de Salud las mujeres sometidas a una mastectomía preventiva comparten experiencias y sentimientos comunes que muchas veces no son detectadas o abordadas de forma eficaz por parte de los profesionales sanitarios.

## 8. OBJETIVOS

### **General:**

Explorar las experiencias de las mujeres sometidas a una mastectomía preventiva en el Servicio Gallego de Salud.

### **Específicos:**

- Explorar las experiencias de las mujeres en relación al asesoramiento y la atención sanitaria recibida en atención primaria y especializada, desde el momento en el que se plantea la cirugía preventiva hasta que se realiza la intervención.
- Describir los facilitadores y las barreras que experimentan estas mujeres a la hora de decidir someterse a una mastectomía preventiva.
- Conocer el significado que las mujeres atribuyen a una mastectomía preventiva, al riesgo de padecer cáncer de mama, así como al impacto que produce en su vida personal y social.



## 9. POSICIÓN DE LA INVESTIGADORA

Existen diferentes factores personales y profesionales que me han llevado a seleccionar esta temática en mi trabajo de fin de grado.

A nivel académico, como alumna de 4º Grado de Enfermería de la Facultad de Enfermería y Podología de Ferrol, soy consciente de que el cáncer de mama constituye un problema de salud pública, siendo hoy en día el tumor más frecuente entre las mujeres de nuestro país, por lo que he querido indagar e investigar como estas mujeres viven y afrontan el proceso de su enfermedad. Asimismo, en las plantas de cirugía donde he rotado, he tenido la suerte de tratar con algunas mujeres sometidas a cirugías de mama. En dichas prácticas me he dado cuenta de que no se abordaban las necesidades psicosociales individuales de estas mujeres.

A nivel personal, tras observar dentro de mi entorno cercano diversos casos que han tenido que luchar contra una enfermedad como el cáncer, ya sea diagnosticado o de manera preventiva, he detectado diversas carencias tanto en el asesoramiento como en el trato recibido por parte de los profesionales sanitarios.

Por lo tanto, mi papel como investigadora será guiar las entrevistas hacia el objeto de estudio, ayudando a que estas mujeres puedan expresar libremente sus experiencias y opiniones, para así poder conocer los puntos en común de todas ellas y poder mejorar la asistencia y calidad de la atención que les brindamos.

## 10. METODOLOGÍA

### 10.1 Diseño

La metodología empleada para la realización de este estudio será la investigación cualitativa. Esta se centra en comprender y profundizar los fenómenos, analizándolos desde el punto de vista de los/as participantes en su ambiente y en relación con los aspectos que les/as rodean. El objetivo de la investigación cualitativa es comprender la perspectiva de las personas o grupo de personas a los/as que se investigará, interpretando los fenómenos de acuerdo a los significados que tienen para cada uno de ellos/as <sup>41,42</sup>.

Para alcanzar los objetivos de nuestro estudio, el enfoque metodológico utilizado será la fenomenología. La fenomenología tiene su origen en el pensamiento filosófico iniciado por Husserl en los primeros años del siglo XX. Surgió como una necesidad de explicar la naturaleza de las cosas, de entender el significado que cada persona le da a su experiencia para poder analizarla y actuar en consecuencia. En otras palabras, según Van Manen, “no se interesa por las creencias o las presuposiciones de una determinada experiencia, sino por la forma en que las personas concretamente la viven” <sup>44</sup>.

Este enfoque permitirá explorar, analizar y entender las experiencias de las mujeres sometidas a una mastectomía preventiva en el área elegida y entender los elementos en común de tales vivencias.

## 10.2 Ámbito de estudio

El presente estudio se llevará a cabo en las consultas de cirugía de mama de los principales hospitales públicos de la Comunidad Autónoma de Galicia; estos hospitales están bajo la dirección de la Consellería de Sanidade que, a través de diferentes estrategias integra, coordina y organiza los recursos para la promoción y protección de la salud y asistencia en caso de enfermedad <sup>45</sup>. Según el Catálogo Nacional de Hospitales 2022, existen en la Comunidad 28 hospitales dependientes del SERGAS <sup>46</sup>, de los cuales los 7 que se muestran a continuación, son los que cuentan con una consulta específica de cirugía de mama <sup>47</sup>:

- Complejo Hospitalario Universitario de Ferrol (CHUF)
- Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña (CHUAC)
- Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela (CHUS)
- Complejo Hospitalario Universitario Lucus Augusti (HULA)
- Complejo Hospitalario Universitario de Ourense (CHUO)
- Complejo Hospitalario Universitario de Vigo (CHUVI)
- Complejo Hospitalario Universitario de Pontevedra (CHUP)

**Figura 3:** Mapa autonómico de los hospitales con consulta de cirugía de mama del Sergas



**Fuente:** elaboración propia a partir de la ilustración de la referencia nº (48).

En estas consultas, los/as profesionales sanitarios/as trabajan conjuntamente para valorar de forma particular el caso de cada mujer y ofrecer servicios de calidad en el manejo del cáncer de mama u otras patologías mamarias, tanto desde la prevención y detección precoz, como en el diagnóstico, seguimiento y tratamiento de estas pacientes, siguiendo diferentes protocolos de actuación.

En los diferentes hospitales de Galicia, las mujeres con factores de riesgo predisponentes a alguna alteración hereditaria en los genes de susceptibilidad al cáncer de mama, son derivadas a la consulta de Riesgo Genético. Allí se les realiza el estudio genético y si dan positivo para el gen BRCA son derivadas al Comité Clínico de Tumores de Mama.

A continuación, son citadas tanto en la consulta de ginecología, para proponerles realizar una ooforectomía profiláctica bilateral, como en la consulta de cirugía de mama, para proponerles realizar una mastectomía profiláctica bilateral más la colocación de una prótesis.

Estas mujeres volverán a la consulta para la revisión postoperatoria de la cirugía más o menos en un mes. Si deciden colocarse una prótesis, se les realizarán revisiones anuales para comprobar su correcto estado, a través de la realización de ecografías y resonancias.

### **10.3 Población de estudio**

Mujeres sometidas a una mastectomía preventiva en el Servicio Gallego de Salud.

## 10.4 Selección de participantes

Al tratarse de un estudio cualitativo, no partimos de un tamaño muestral preestablecido, sino que será la saturación de datos la que nos indique que la muestra es suficiente, pudiendo si es necesario agregar otros tipos de sujetos o desechar los primeros a medida que se van analizando los datos <sup>43,49</sup>. La saturación de datos se produce en el momento en que se ya se han escuchado una cierta diversidad de ideas y los datos redundan, es decir, ya no aparece ningún dato nuevo o relevante por parte de los participantes <sup>49</sup>. La previsión inicial de la muestra será de 10-15 participantes.

Los participantes se seleccionarán a través de un tipo de muestro no probabilístico, el muestreo intencionado, por lo que tenemos que definir unos criterios de inclusión y exclusión para obtener el mejor perfil de participantes que se adapten al estudio <sup>49</sup>. Dichos criterios se muestran en la tabla IV:

**Tabla IV: Criterios de inclusión y exclusión**

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mujeres sometidas a una mastectomía preventiva</li> <li>- Mayores de 18 años</li> <li>- Mujeres pertenecientes al Servicio Gallego de Salud</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- No entender ni comunicarse en castellano y/o gallego</li> <li>- No firmar el consentimiento informado</li> <li>- Mujeres que presenten alguna patología o déficit cognitivo asociado que pueda interferir en la descripción del fenómeno</li> </ul>

Se les entregará a las participantes una hoja informativa del estudio (ver anexo VI, VII) y el consentimiento informado (ver anexo VIII, IX) que deberá de ser leído y firmado para poder formar parte del estudio.

## 10.5 Entrada al campo

Para poder llevar a cabo este estudio se solicitará permiso al Comité de Ética de Galicia (CAEIG) (ver formulario oficial en el anexo X). Una vez concedido, será necesario contactar con los/as directores/as de procesos de las diferentes áreas sanitarias que componen el Servicio Gallego de Salud (CHUF, CHUAC, CHUS, HULA, CHUO, CHUP, CHUVI) para que nos permitan la entrada al campo (ver anexo XI).

Una vez obtenidos los permisos anteriormente mencionados, será necesario lograr el acceso a las mujeres que nos van a proporcionar los datos de la investigación. Para ello, la investigadora principal, se pondrá en contacto con los/as profesionales sanitarios/as de las consultas de cirugía de mama de los diferentes hospitales del Servicio Gallego de Salud y se solicitará su participación como investigadores/as colaboradores/as (ver anexo III). Los que decidan colaborar ayudarán a la investigadora a captar el mayor número de participantes. Serán los/as encargados/as de explicar el estudio a las mujeres que, cumpliendo los criterios de inclusión y exclusión preestablecidos, acudan a la revisión postoperatoria al mes de la intervención.

A las mujeres interesadas en participar se les entregará la hoja informativa del estudio (ver anexo VI, VII) y el consentimiento informado (ver anexo VIII, IX), recogiendo sus datos personales (nombre, teléfono y DNI) para que la investigadora pueda ponerse en contacto con ellas.

## 10.6 Variables sociodemográficas

Durante la realización del estudio se tendrán en cuenta como posibles variables:

- Edad
- Sexo
- Estado Civil
- Pareja actual
- Profesión y ocupación actual
- N° de hijos
- Cáncer previo
- Antecedentes familiares previos de cáncer de mama o de cirugía preventiva

## 10.7 Técnica de recogida de datos

La recogida de datos se realizará mediante entrevistas individuales semi-estructuradas. Estas suelen tener un guion preestablecido, formado por una serie de preguntas, generalmente abiertas al principio, cuyo orden y formulación puede variar de un sujeto a otro (ver anexo XII, XIII: guion de entrevista semiestructurada).

Su objetivo es, a través de esta serie de preguntas, dar a conocer el área a investigar, pudiendo profundizar en alguna idea más relevante a medida que se va llevando a cabo la entrevista. Suele existir una búsqueda previa del tema a tratar, la cual nos aporta una serie de datos que podremos utilizar como punto de partida a la hora de iniciar la investigación

50.

Previamente, la investigadora se pondrá en contacto telefónicamente con cada una de las participantes que hayan aceptado participar en el estudio, teniendo en cuenta que pueden cambiar de opinión en el momento que quieran y sin obligación de dar explicaciones. Se les informará sobre los detalles del estudio y se resolverán las dudas que les puedan surgir.

La participación en este estudio será completamente voluntaria, teniendo como requisito indispensable, haber firmado el consentimiento informado previamente a la realización de las entrevistas. Estas se llevarán a cabo en un espacio habilitado para tal efecto en los diferentes hospitales del Servicio Gallego de Salud (pudiendo llegar a realizarse en el propio domicilio de la paciente de sentirse ella más cómoda y segura). Se llevarán a cabo de noviembre de 2022 a mayo de 2023, analizando durante este periodo los datos recogidos. Durante junio y julio de 2023 se llevarán a cabo las segundas entrevistas para confirmar o matizar algunos aspectos de la investigación que pudieran no quedar claros.

Cada entrevista tendrá una duración aproximada de 1 hora. Se creará un ambiente de confianza e intimidad, evitando ser interrumpidos por terceras personas, para que las



participantes expresen con total sinceridad cómo se sienten y cómo ha sido su experiencia del proceso.

Las entrevistas se grabarán en formato de audio para su posterior transcripción y análisis. A cada participante se le asignará un código alfanumérico (PX) para nombrar su grabación de audio y de esta manera no dar ningún dato de carácter personal, respetando siempre su anonimato y confidencialidad. Asimismo, la investigadora también podrá grabar sus impresiones personales del proceso, para poder transcribirlas y analizarlas posteriormente con el fin de añadir información adicional al estudio, en caso de haberla.

La responsable de la custodia de estas grabaciones será la investigadora, que las almacenará el tiempo que sea necesario para la realización del estudio y una vez que todos los datos hayan sido transcritos y analizados, las destruirá.

## 10.8 Análisis de datos

Existen diferentes maneras de realizar el análisis de datos y, en este caso, se realizará un análisis del contenido. Este consiste en un proceso de identificación, codificación y categorización de los principales ejes de significado subyacente en ellos. Va mas allá de la descripción de los componentes obvios y visibles de los datos (contenido manifiesto) para interpretar, realizar una abstracción de los datos accediendo así al significado oculto de los mismos (contenido latente) <sup>51</sup>. Este proceso implica una primera fase de organización, procesamiento y análisis de los datos para, posteriormente, trabajar en la abstracción e interpretación de los mismos <sup>51</sup>.

Una vez organizados, pasaremos a analizarlos. El análisis de los datos recogidos mediante las entrevistas se llevará a cabo siguiendo la teoría fenomenológica de Colaizzi (1978), que proporciona un análisis riguroso y cuyo resultado final es una descripción concisa pero completa del fenómeno de estudio, validado por las participantes que lo crearon. Este método consta de las siguientes 7 fases <sup>43,52</sup>:

1. **Familiarización:** la investigadora escuchará las grabaciones de las entrevistas sin tomar ningún tipo de apunte para familiarizarse con los datos las veces que sea necesario.
2. **Identificar declaraciones significativas:** identificará todos los extractos de las entrevistas que son de relevancia directa para el fenómeno de la investigación. Se realizará su transcripción literal y se añadirán las notas de campo recogidas durante las mismas.
3. **Formulación de significados:** se leerán con detenimiento las transcripciones de las entrevistas y se identificarán los significados relevantes para el fenómeno estudiado. La investigadora debe “poner entre paréntesis” sus presuposiciones.

4. **Temas de agrupamiento:** se agruparán los significados identificados en temas que sean comunes en todas las entrevistas y, por lo tanto, válidos, para nuestro objetivo de estudio.
5. **Codificación o desarrollo de una exhaustiva descripción:** la codificación consiste en agrupar los datos en unidades analizables, para ello, se realizará una descripción completa e inclusiva del fenómeno incorporando todos los temas producidos en el paso anterior.
6. **Categorización o producción de la estructura fundamental:** los datos codificados se agruparán en categorías o temas, es decir, se condensará la descripción exhaustiva hasta una declaración breve y densa que captura solo aquellos aspectos considerados esenciales para la estructura del fenómeno.
7. **Verificación de la estructura fundamental:** la investigadora volverá a las participantes para validar la información y ver si captura su experiencia, pudiendo volver atrás para modificar pasos anteriores. Mediante los denominados “diagramas de flujo”, se realizará una representación gráfica de la relación entre las diferentes categorías obtenidas

Una vez finalizado el proceso de análisis, se comprobarán estos hallazgos retornándolos a las participantes para preguntarles si coinciden con sus experiencias narradas. Los resultados se enviarán por correo certificado y mediante esta retroalimentación, se ajustarán antes de tener el modelo final. Una vez obtenido se redactará nuestro informe de investigación.

Para facilitar el manejo de los datos durante el análisis se utilizará el programa informático ATLAS.ti. Se dará por finalizado dicho análisis cuando se haya alcanzado la “saturación de datos”, es decir, cuando los datos redunden y ya no nos aporten nueva información <sup>49</sup>.

## 10.9 Rigor metodológico

Toda investigación se debe desarrollar siguiendo unos criterios de rigor y calidad que nos ofrezcan una seguridad en la veracidad de los resultados obtenidos. Los criterios en los que vamos a basar este estudio son los seis descritos por Noreña et al. <sup>53</sup>, los cuales se muestran en la tabla V:

**Tabla V: Criterios de rigor en la investigación cualitativa**

Criterios de rigor en la investigación cualitativa		
Criterio	Definición	Procedimiento
<b>Credibilidad o valor de la verdad</b>	Aproximación de los resultados de una investigación respecto al fenómeno observado	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Verificación de los resultados por parte de las participantes: una vez redactados los resultados se les enviarán por correo certificado, ajustándolos de ser necesario y redactando el modelo final.</li> <li>- Observación continua y prolongada del fenómeno</li> </ul>
<b>Transferibilidad o aplicabilidad</b>	Los resultados derivados de la investigación cualitativa no son generalizables, pero sí transferibles	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Descripción detallada del contexto y de las participantes</li> <li>- Muestreo intencionado</li> <li>- Recogida exhaustiva de datos</li> </ul>
<b>Consistencia o dependencia</b>	La complejidad de la investigación cualitativa dificulta la estabilidad de los datos. Tampoco es posible la replicación exacta del estudio.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Descripción detallada del proceso de recogida, análisis e interpretación de datos.</li> <li>- Reflexividad de la investigadora</li> </ul>
<b>Confirmabilidad o reflexividad</b>	Los resultados de la investigación deben garantizar la veracidad de las descripciones realizadas por las participantes	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Transcripciones textuales de las entrevistas</li> <li>- Contrastación de los resultados con la bibliografía existente</li> <li>- Revisión de hallazgos por otros investigadores</li> <li>- Identificación y descripción de limitaciones y alcances del investigador</li> </ul>
<b>Relevancia</b>	Permite evaluar el logro de los objetivos planteados y saber si se obtuvo un mejor conocimiento del fenómeno de estudio	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Configuración de nuevos planteamientos teóricos o conceptuales</li> <li>- Comprensión amplia del fenómeno</li> <li>- Correspondencia entre la justificación y los resultados obtenidos</li> </ul>
<b>Adecuación teórico-epistemológica</b>	Correspondencia adecuada del problema por investigar y la teoría existente.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Contrastación de la pregunta con los métodos</li> <li>- Ajuste de diseño</li> </ul>

### **10.10 Limitaciones del estudio**

La principal limitación con la que podría contar este estudio sería la falta de participación por parte de las mujeres sometidas a una mastectomía preventiva, ya que se aborda un tema completamente personal e íntimo que conlleva un difícil manejo e igual hay muchas de ellas que no quieren compartir sus experiencias.

Con respecto a la técnica de recogida de datos, al utilizar entrevistas semiestructuradas, es posible que algunas mujeres se vean condicionadas por nuestra presencia, al hablar de un tema tan personal como este, o que no quieran responder a las preguntas por sentirse juzgadas, por falta de confianza o vergüenza.

Debido a la naturaleza de la metodología empleada (investigación cualitativa), los resultados no podrán ser extrapolables a otras poblaciones, pero si transferibles a contextos similares al nuestro.

## 11. PLAN DE TRABAJO

En la tabla VI se muestra el plan de trabajo diseñado para llevar a cabo el estudio:

**Tabla VI: Cronograma de trabajo**

PERIODO DE TIEMPO EN REALIZAR EL TRABAJO			AÑO 2022				AÑO 2023								AÑO 2024				
			S E P	O C T	N O V	D I C	E N E	F E B	M A R	A B R	M A Y	J U N	J U L	A G O	S E P	O C T	N O V	D I C	E N E
Búsqueda de la bibliografía																			
FASE DE PREPARACIÓN	ETAPA 1: Entrada al campo	Búsqueda de pacientes en las consultas de los diferentes hospitales públicos de Galicia																	
		Contacto con los participantes: explicación del estudio																	
		Concretar participantes del estudio																	
FASE DE EJECUCIÓN	ETAPA 2: Recogida de datos	1º entrevistas																	
		2º entrevistas																	
FASE DE EJECUCIÓN	ETAPA 3: Análisis de datos	Procesamiento y análisis de datos																	
FASE FINAL	ETAPA 4: Resultados	Elaboración de resultados, conclusiones y limitaciones																	
		Envío de hallazgos a los participantes y correcciones oportunas																	
		Elaboración informe final																	
		Difusión de la información																	

## 12. ASPECTOS ÉTICOS

Para poder llevar a cabo este estudio de investigación, antes de la recolección de datos o de la propia inmersión en el campo, se debe de presentar el proyecto al Comité Autonómico de Ética de la Investigación de Galicia (CAEIG) y obtener un informe favorable. Para ello se presentará la solicitud oficial (ver anexo X).

Una vez obtenido el visto bueno, se requerirá el permiso de acceso al campo por parte de la Dirección de los diferentes hospitales del Servicio Gallego de Salud (ver anexo XI). Posteriormente, para poder acceder a nuestra población de estudio, se contará con la colaboración de los/as profesionales sanitarios/as que trabajan en las diferentes consultas de cirugía de mama, los cuales explicarán personalmente el estudio a las potenciales participantes. Para ello, los/as profesionales sanitarios/as, deberán de firmar el compromiso como investigadores/as colaboradores/as del estudio (ver anexo III).

La investigación se realizará bajo el marco ético de la Declaración de Helsinki, el Informe Belmont y el Convenio de Oviedo, garantizando en todo momento el cumplimiento de los principios de la investigación médica en seres humanos <sup>54</sup>: respeto hacia las personas, justicia, beneficencia y no maleficencia:

- **Declaración de Helsinki:** de la Asociación Médica Mundial (AMM), fue adoptada en 1964 en Helsinki, Finlandia, y ha sido enmendada 7 veces. Se trata de la declaración de los principios éticos para la investigación médica en seres humanos, incluida la investigación del material humano y de información identificables <sup>55</sup>.
- **Informe Belmont:** se encargó de identificar los principios éticos básicos que deben sustentar la realización de investigaciones biomédicas y conductuales que involucren a seres humanos. Se relacionó con los principios de respeto a las personas, beneficencia y justicia <sup>56</sup>.

- **Convenio de Oviedo:** convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina que se firmó en Oviedo el 4 de abril de 1997 <sup>57</sup>.

A todas las participantes, se les entregará previamente la hoja de información al participante (ver anexo VI, VII), donde aparecerá detallada toda la información sobre el estudio, la metodología empleada, los objetivos y el carácter voluntario de participación del mismo, pudiendo cambiar de opinión en cualquier momento. Junto con esta hoja se le entregará el consentimiento informado (ver anexo VIII, IX), que deberá de estar firmado antes del comienzo del estudio. Ambas hojas estarán disponibles tanto en castellano como en gallego.

A cada participante se le asignará un código alfanumérico (PX) que se utilizará durante todo el estudio para mantener su anonimato. La investigadora se comprometerá a guardar los datos de carácter personal de cada participante bajo clave en su ordenador, únicamente durante el tiempo que dure el estudio y de destruirlos una vez finalizado el mismo.

Durante todo el proceso se garantizará la confidencialidad e intimidad de los datos personales del paciente y el cumplimiento de la normativa vigente de la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales <sup>58</sup>, Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica <sup>59</sup>, y la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal <sup>60</sup>.



### 13. PLAN DE DIFUSIÓN DE LOS RESULTADOS

El objetivo final de una investigación científica es llegar al mayor número posible de profesionales sanitarios/as. Para ello, una vez finalizado nuestro proyecto de investigación, el paso final, será la difusión de resultados y conclusiones. Los resultados de este proyecto serán de especial interés para los/as profesionales sanitarios que tengan contacto con las mujeres sometidas a una mastectomía preventiva, tanto en Atención Primaria como en Atención Especializada, principalmente para enfermeros/as y médicos/as. Asimismo, también pueden ser relevantes para psicólogos/as, oncólogos/as y terapeutas ocupacionales.

Nuestro estudio se difundirá en revistas científicas, instituciones, congresos y jornadas. Para seleccionar las revistas nacionales e internacionales en las que nos interesa publicar los resultados de nuestra investigación, tendremos en cuenta los siguientes aspectos:

- **El alcance y objetivo de la revista:** que busquen llegar al mayor número de personas y que publiquen investigaciones en el contexto de cáncer de mama, dirigidas tanto a profesionales de enfermería como a otros profesionales de la salud
- **El factor de impacto (FI):** se trata del principal índice bibliométrico para evaluar, categorizar y comparar revistas científicas. Se encuentra publicado en el *Journal Citation Reports* (JCR), que valora el número de citas que recibe una revista por parte de otras. Estas están ordenadas por orden alfabético y por materia. Por lo tanto, el factor de impacto, se encarga de ordenar las revistas según su grado de prestigio actual <sup>61</sup>.

$$FI \text{ año} = \frac{n^{\circ} \text{ citas año recibidas} \times \text{artículos publicados en los 2 años previos}}{\text{total de artículos publicados en los 2 años previos}}$$

**Tabla VII: Revistas Nacionales con factor de impacto según Cuiden 2020**

REVISTA	OBJETIVOS Y ALCANCE	ISSN	FACTOR DE IMPACTO
Index Enfermería	Revista sobre los cuidados de salud con énfasis en el abordaje fenomenológico y la investigación cualitativa. Publica revisiones, artículos originales, cartas científicas, etc.	1132-1296	1,586
Enfermería Clínica	Revista científica con revisión por pares que abarca diferentes ámbitos de la enfermería (asistencia, gestión, docencia e investigación). Publica prioritariamente investigación original.	1130-8621	0,708
Enfermería Global	Revista española que publica tanto trabajos, estudios e investigaciones originales como revisiones actualizadas sobre temáticas de interés enfermero.	1695-6141	0,600

**Tabla VIII: Revistas con factor de impacto JCR 2020**

REVISTA	OBJETIVOS Y ALCANCE	PAÍS	ISSN	FACTOR DE IMPACTO (JCR)
CA- A CANCER JOURNAL FOR CLINICIANS	Revista científica internacional donde se publica información sobre la prevención, detección temprana y tratamiento del cáncer, entre otros.	USA	0007-9235	508,702
	Revista científica internacional que integra los hallazgos de investigación en cáncer.	UK	0961-5423	2,520

European Journal of Cancer Care	Publica investigaciones originales, reseñas, avances, etc.			
European Journal of Oncology Nursing	Revista internacional que publica investigaciones de relevancia directa para la atención al paciente, la formación de enfermeras, la gestión y el desarrollo de políticas. Publica artículos originales y revisiones de artículos.	USA	1462-3889	2,398

**Tabla IX: Revistas con factor de impacto SJR 2020**

REVISTA	OBJETIVOS Y ALCANCE	PAÍS	FACTOR DE IMPACTO (SJR)
Journal of Oncology Practice	Revista internacional que publica, entre otros, artículos originales y de revisión referentes a los aspectos de la oncología clínica que informen los resultados de investigaciones novedosas y recientes.	USA	1,555
Journal of Cancer Survivorship	Revista científica internacional con revisión por pares que publica artículos relacionados con todos los aspectos de investigación del cáncer	USA	1,524
Cancer Nursing	Revista científica internacional de carácter bimestral que aborda los problemas que surgen en la atención y apoyo de pacientes con cáncer.	USA	0,790

Por otro lado, los resultados también se difundirán a instituciones como la *Asociación Española contra el Cáncer (AECC)*, ya que resulta relevante que conozcan los hallazgos obtenidos en nuestro estudio.

Por último, estos también se difundirán en jornadas y congresos nacionales e internacionales, para llegar a un mayor número de personas y conseguir así una mayor visibilidad. Los seleccionados fueron los siguientes:

- **Congreso Nacional de la Sociedad Española de Senología y Patología Mamaria (SESPM):** se suele celebrar anualmente. La 40<sup>o</sup> edición tendrá lugar en Oviedo del 20-22 de octubre de 2022. Se trata de una reunión donde se exponen las últimas evidencias científicas a nivel diagnóstico y terapéutico de la Patología Mamaria, sin olvidarnos de la repercusión de los tratamientos en la vida de los pacientes <sup>62</sup>.
- **Congreso Nacional e Internacional de Enfermería Oncológica llevado a cabo por la Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO):** no existe próxima fecha fijada. El XVIII Congreso Nacional y el II Congreso Internacional se llevó a cabo en noviembre de 2021. El precio fue de 350 € para socios y 450 € para no socios <sup>63</sup>.
- **Congreso de la Asociación Española de Investigación sobre el Cáncer (ASEICA):** no existe próxima fecha fijada. La 17<sup>o</sup> edición se llevó a cabo en noviembre de 2020. El precio fue de 150 € para socios y 250 € para no socios <sup>64</sup>.
- **Congreso Europeo Anual de Oncología Médica (ESMO):** la próxima edición tendrá lugar mayo de 2022 en Berlín y la siguiente más en octubre de 2023 en Madrid, donde se presentarán los últimos avances en el tratamiento del cáncer y se brindará educación de alta calidad para oncólogos/as y otras partes interesadas de todo el mundo <sup>65</sup>.

- **Congreso Anual de la Asociación Americana sobre el Cáncer (AACR):** no existe próxima fecha fijada. El 113º Congreso de la AACR tuvo lugar del 9 al 13 e abril de 2022 en Nueva Orleans. Se trata del congreso más importante sobre cáncer a nivel mundial, ya que reúne todas las partes interesadas clave de la investigación del cáncer para hacer conexiones, crear colaboraciones, explorar y expandir las fronteras de la ciencia y la medicina integradas contra el cáncer <sup>66</sup>.

Nuestro estudio podrá ser evaluado por el/la Supervisor/a de Docencia e Investigación de los diferentes hospitales del SERGAS con el fin de valorar la posibilidad de organizar cursos formativos que deriven de los resultados obtenidos en el estudio para los/as profesionales sanitarios/as de las diferentes Áreas Sanitarias.

Los resultados y conclusiones del estudio permitirán establecer nuevas líneas de investigación sobre los cuidados enfermeros biopsicosociales que precisan estas mujeres.

## 14. FINANCIACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

### 14.1 Recursos necesarios

En la tabla X se muestran los recursos necesarios para llevar a cabo el estudio de investigación:

**Tabla X: Recursos necesarios**

RECURSOS NECESARIOS	COSTE UNITARIO		COSTE TOTAL
Las entrevistas se realizarán en un lugar habilitado para tal fin en los diferentes hospitales gallegos y el procesamiento de datos se realizará en el domicilio del investigador	0 €		0 €
<b>Recursos humanos</b>			
Colaboración por parte de los profesionales sanitarios de la consulta para captar sujetos para el estudio	Colaboración altruista		
<b>Recursos materiales</b>	<b>Coste/Unidad</b>	<b>Cantidad</b>	<b>Coste total</b>
• <b>Material fungible</b>			
Folios	3€/500 folios	4 paquetes	12€
Bolígrafos	0,3€	15 unidades	4,5€
Rotuladores	0,75€	9 unidades	6,75€
Carpetas	0,79€	10 unidades	7,9€
Post-it	2,35€/100 post-it	2 paquetes	4,7€
Grapadora	2,69€	1 unidad	2,69€
• <b>Material cuantificable</b>			
Ordenador			
Impresora	69,99€	1 unidad	69,99€

Toner impresora	27€	1 unidad	27€
Memoria USB 32 GB	7,5€	1 unidad	7,5€
Grabadora de voz	30€	1 unidad	30€
Botellas de agua para los participantes durante las entrevistas (25 unidades aprox.)	0,20€	25 unidades	5€
Curso programas Atlas-ti	350€		350€
Licencia de estudiantes Atlas-ti	75€		75€
Gastos en emisión de correo certificado (25 aprox.)	4€	25	100€
<b>Difusión de resultados</b>			
Inscripción a eventos (x6)	250€	6	1500€
Estancia y desplazamiento (x6)	300€	6	1800€
Publicación en revistas	1500€		1500€
<b>Gastos de desplazamiento</b>			
Combustible/Peajes	0,20€/km		800€
<b>Otros gastos</b>			
Gastos administrativos (10% del total)			626,71€
<b>TOTAL</b>			6.267,18€

## 14.2 Posibles fuentes de financiación

- **Bolsa de investigación de la Diputación de la Coruña:** se conceden a personas con titulación universitaria que quieran realizar un trabajo de investigación en el área de ciencias de la salud y que cumplan una serie de requisitos expuestos. La cuantía de la bolsa es de 10.000€<sup>67</sup>.
- **Asociación Española Contra el Cáncer (AECC):** colaboran en el financiamiento de proyectos de investigación en cáncer y que respondan a necesidades clínicas desde la puesta en marcha hasta la llegada al paciente<sup>68</sup>.

- **Fundación MAPFRE (Ayudas a la investigación H. de Larramendi):** estas ayudas son anuales y están dirigidas a apoyar a los investigadores en el ámbito académico y profesional, centrándose en dos áreas específicas: Promoción de la Salud o Seguro y Previsión Social. En el área de promoción de la salud, tienen una cuantía de ayuda máxima de 30.000€ <sup>69</sup>.
- **Fundación Dexeus Mujer:** conceden todos los años ayudas para llevar a cabo proyectos de investigación relacionados con la mujer en el contexto sanitario. Como requisito indispensable está realizar un proyecto centrado en la mujer y tener una titulación universitaria <sup>70</sup>.



## 15. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Wisbaum W. Cáncer de mama: Guía práctica [Internet]. Madrid: la esfera de los libros; 2018 [consultado el 27 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://play.google.com/books/reader?id=7R5vDwAAQBAJ&pg=GBS.PT3.w.2.0.1150&hl=es&printsec=frontcover>
2. CDC: Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades [Internet]. U.S [consultado el 27 de febrero de 2022]. Cáncer de mama. Disponible en: [https://www.cdc.gov/spanish/cancer/breast/basic\\_info/what-is-breast-cancer.htm](https://www.cdc.gov/spanish/cancer/breast/basic_info/what-is-breast-cancer.htm)
3. OMS-Cáncer de mama [Internet]. WHO. World Health Organization; [consultado el 1 de marzo de 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/breast-cancer>
4. ECIS: European Cancer Information [Internet]. EU [consultado el 2 de marzo de 2022]. Estimates of breast cancer incidence and mortality in 2020. Disponible en: [https://ecis.jrc.ec.europa.eu/explorer.php?\\$0-0\\$1-All\\$4-2\\$3-29\\$6-0,85\\$5-2020,2020\\$7-7,8\\$2-All\\$CEstByCountry\\$X0\\_8-3\\$X0\\_19-AE27\\$X0\\_20-No\\$CEstBySexByCountry\\$X1\\_8-3\\$X1\\_19-AE27\\$X1\\_-1-1\\$CEstByIndiByCountry\\$X2\\_8-3\\$X2\\_19-AE27\\$X2\\_20-No\\$CEstRelative\\$X3\\_8-3\\$X3\\_9-AE27\\$X3\\_19-AE27\\$CEstByCountryTable\\$X4\\_19-AE27](https://ecis.jrc.ec.europa.eu/explorer.php?$0-0$1-All$4-2$3-29$6-0,85$5-2020,2020$7-7,8$2-All$CEstByCountry$X0_8-3$X0_19-AE27$X0_20-No$CEstBySexByCountry$X1_8-3$X1_19-AE27$X1_-1-1$CEstByIndiByCountry$X2_8-3$X2_19-AE27$X2_20-No$CEstRelative$X3_8-3$X3_9-AE27$X3_19-AE27$CEstByCountryTable$X4_19-AE27)
5. GEICAM: Grupo Español de Investigación en Cáncer de Mama [Internet]. Madrid [consultado el 4 de marzo de 2022]. Cáncer de mama-Factores de riesgo Disponible en: <https://www.geicam.org/cancer-de-mama/el-cancer-de-mama-se-puede-prevenir/incidencia-del-cancer-de-mama>
6. AECC: Asociación Española Contra el Cáncer [Internet]. Madrid [consultado el 5 de marzo de 2022]. Dimensiones del cáncer 2021 [1 pantalla]. Disponible en: <https://observatorio.contraelcancer.es/explora/dimensiones-del-cancer>

7. Breastcancer.org [Internet]. U.S [consultado el 8 de marzo de 2022]. Factores de riesgo del cáncer de mama [10 páginas]. Disponible en:  
<https://www.breastcancer.org/es/riesgo/factores-riesgo>
8. American Cancer Society [Internet]. U.S [consultado el 9 de marzo de 2022]. Riesgo y prevención del cáncer de seno-Factores de riesgo del cáncer de seno que son controversiales o que han sido desmentidos [1 página]. Disponible en:  
<https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-seno/riesgos-y-prevencion/factores-de-riesgo-para-el-cancer-de-seno-que-son-controversiales-o-que-han-sido-desmentidos.html>
9. Taberero Caturla J, Gil Moreno A, Felip E, Galceran JC, Saura Manich C, Illán Hernández L, et al. Predisposición genética al cáncer [Internet]. Barcelona: Vall d'Hebron Hospital; 2021 [consultado el 11 de marzo de 2022]. Disponible en:  
<https://hospital.vallhebron.com/es/asistencia/enfermedades/predisposicion-genetica-al-cancer>
10. NIH: Instituto Nacional del Cáncer [Internet]. U.S [consultado el 11 de marzo de 2022]. Genética del cáncer-Mutaciones en el gen BRCA: el riesgo de cáncer y las pruebas genéticas [9 páginas]. Disponible en:  
<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/causas-prevencion/genetica/hoja-informativa-brca#q11>
11. Rizzolo P, Silvestri V, Falchetti M, Ottini L. Inherited and acquired alterations in development of breast cancer. Appl Clin Genet [Internet]. 2011 Nov [consultado el 12 de marzo de 2022]; 4: 145-158. Disponible en:  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3681186/pdf/tacg-4-145.pdf>
12. Corrales Monge S. La importancia del consejo genético en el cáncer de mama. Med Leg Costa Rica [Internet]. 2020 [consultado el 14 de marzo de 2022]; 37 (1):

- 93-100. Disponible en: <https://www.scielo.sa.cr/pdf/mlcr/v37n1/2215-5287-mlcr-37-01-93.pdf>
13. Cáncer de mama [sede Web]. A Coruña: ISCIII; [consultado 15 de marzo de 2022]. Cáncer de mama hereditario [1 pantalla]. Disponible en: <http://www.micancerdemama.com/es/informacion-es/cancer-de-mama-hereditario/>
14. SEOM: Sociedad Española de Oncología Médica [Internet]. Madrid: Rafael Morales Chamorro. 6 de julio de 2021 [consultado 16 de marzo de 2022]. Consejo genético. [32 páginas]. Disponible en: <https://seom.org/116-Informaci%C3%B3n%20al%20P%C3%ABlico%20-%20Patolog%C3%ADas/consejo-genetico>
15. AECC: Asociación Española Contra el Cáncer [Internet]. Madrid [consultado el 18 de marzo de 2022]. Tratamientos del cáncer de mama [12 páginas]. Disponible en: <https://www.contraelcancer.es/es/todo-sobre-cancer/tipos-cancer/cancer-mama/tratamiento>
16. McDonald ES, Clark AS, Tchou J, Zhang P, Freedman GM. Clinical Diagnosis and Management of Breast Cancer. J Nucl Med [Internet]. 2016 [consultado el 18 de marzo de 2022]; 57: 9-16. Disponible en: [https://jnm.snmjournals.org/content/jnumed/57/Supplement\\_1/9S.full.pdf](https://jnm.snmjournals.org/content/jnumed/57/Supplement_1/9S.full.pdf)
17. Aliño Pellicer S, Almonacid Guinot V, Aparicio Urtasun J, et al. Guía de Práctica Clínica en Cáncer Hereditario [Internet]. Valencia: Generalitat. Consellería de Sanitat; 2016 [consultado el 19 de marzo de 2022]. Disponible en: <http://www.san.gva.es/documents/246911/251004/gpcHEREDITARIO.pdf>
18. Domínguez León R. Predisposición hereditaria al cáncer de mama y medidas profilácticas [Internet]. Zaragoza: Universidad de Zaragoza; 2016 [consultado el 21 de marzo de 2022]. Disponible en: <https://zaguan.unizar.es/record/57604/files/TAZ-TFG-2016-1048.pdf?version=1>

19. Cancer.net [Internet]. U.S [consultado el 22 de marzo de 2022]. Cáncer de mama: Tipos de tratamiento [22 páginas aprox]. Disponible en: <https://www.cancer.net/es/tipos-de-c%C3%A1ncer/c%C3%A1ncer-de-mama/tipos-de-tratamiento>
20. Olivera H, Cruzado JA, Perez Segura P. Cirugía profiláctica como medida preventiva del cáncer de mama y ovario hereditario. Psicooncología [Internet]. 2007 [consultado el 24 de marzo de 2022]; 4(2-3): 483-497. Disponible en: <file:///Users/usuario/Downloads/16529-Texto%20del%20art%C3%ADculo-16605-2-10-20171031.pdf>
21. Quintana del Rosario H. El papel de la enfermera en la rehabilitación psicosocial de pacientes con mastectomía [Internet]. Las Palmas de Gran Canaria: Universidad de las Palmas de Gran Canaria; 2018 [consultado el 25 de marzo de 2022]. Disponible en: [https://accedacris.ulpgc.es/bitstream/10553/41484/1/Quintana\\_mastectom%C3%ADa.pdf](https://accedacris.ulpgc.es/bitstream/10553/41484/1/Quintana_mastectom%C3%ADa.pdf)
22. McCarthy CM, Hamill JB, Kim HM, Qui J, Wilkins E, Pusic AL. Impact of Bilateral Prophylactic Mastectomy and Immediate Reconstruction on Health-Related Quality of Life in Women at High Risk for Breast Carcinoma: Results of the Mastectomy Reconstruction Outcomes Consortium Study. Ann Surg Oncol [Internet]. 2017 [consultado el 25 de marzo de 2022]; 24(9): 2502-2508. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5706783/pdf/nihms919859.pdf>
23. Diplomado en Enfermería-Competencias do título. Guía docente da Facultade de Enfermería e Podoloxía. Facultade da Coruña. Curso 2021-2022.
24. Glassey R, O'Connor M, Ives A, Saunders C, Hardcastle SJ. Influences on decision-making for young women undergoing bilateral prophylactic mastectomy. Patient Educ Couns. 2018; 101 (2): 318-323.

25. St-Pierre D, Bouchard K, Gauthier L, Chiquette J, Dorval M. Perspectives of women considering bilateral prophylactic mastectomy and their peers towards a telephone-based peer support intervention. *J Genet Couns.* 2018; 27 (1): 274-288.
26. Michalowska S. Psychosocial context of the decision-making process and the consequences of preventive procedures in a patient with BRCA1 genetic mutation. *Archives of Psychiatry and Psychotherapy.* 2020; 22 (2): 20-24.
27. Wei G, Kumar A, Lee MC, Wang X. Influential Factors on Risk-reduction Mastectomy in a High-risk Breast Cancer Population with Genetic Predispositions. *Clinical Breast Cancer.* 2021; 21 (4): 427-433.
28. Padamsee TJ, Wills CE, Yee LD, Paskett ED. Decision making for breast cancer prevention among women at elevated risk. *Breast Cancer Research.* 2017; 19: 1-12.
29. Glassey R, O'Connor M, Ives A, Saunders C, kConFab Investigators, O'Sullivan S, Hardcastle SJ. Patients' perspectives and experiences concerning barriers to accessing information about bilateral prophylactic mastectomy. *Breast.* 2018; 40: 116-122.
30. Brandberg Y, Sandelin K, Erikson S, Jurell G, Liljegren A, Lindblom A, et al. Psychological reactions, quality of life, and body image after bilateral prophylactic mastectomy in women at high risk for breast cancer: A prospective 1-year follow-up study. *Journal of Clinical Oncology.* 2008; 26 (24): 3943–3949. Disponible en: <https://doi.org/10.1200/jco.2007.13.9568>
31. Den Heijer M, Seynaeve C, Timman R, Duivenvoorden HJ, Vanheusden K, Tilanus-Linthorst M, et al. Body image and psychological distress after prophylactic mastectomy and breast reconstruction in genetically predisposed women: A prospective long-term follow-up study. *European Journal of Cancer.* 2012; 48 (9): 1263–1268. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2011.10.020>
32. Hallowell N, Baylock B, Heiniger L, Butow PN, Patel D, Meiser B, et al. Looking different, feeling different: women's reactions to risk-reducing breast and ovarian

- surgery. *Familial Cancer*. 2012; 11 (2): 215–224. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s10689-011-9504-4>
33. Van Oostrom I, Meijers-Heijboer H, Lodder L N, Duivendoorn HJ, Van Gool AR, Seynaeve C, et al. Long-term psychological impact of carrying a BRCA1/2 mutation and prophylactic surgery: A 5-year follow-up study. *Journal of Clinical Oncology*. 2003, 21 (20): 3867–3874. Disponible en: <https://doi.org/10.1200/JCO.2003.10.100>
34. Altschuler A, Nekhlyudov L, Rolnick SJ, Greene SM, Elmore JG, West CN, et al. Positive, negative, and disparate- women’s differing long-term psychosocial experiences of bilateral or contralateral prophylactic mastectomy. *Breast J*. 2008; 14 (1): 25-32.
35. Rolnick SJ, Altschuler A, Nekhlyudov L, Elmore JG, Greene SM, Harris EL, et al. What women wish they knew before prophylactic mastectomy. *Cancer Nurs*. 2007; 30 (4): 285-91.
36. Lloyd S, Watson M, Oaker G, Sacks N, Querci della Rovere U, Gui G. Understanding the experience of prophylactic bilateral mastectomy: a qualitative study of ten women. *Psycho-Oncology*. 2000; 9 (6): 473-85.
37. Singh K, Lester J, Karlan B, Bresee C, Geva T, Gordon O. Impact of family history on choosing risk-reducing surgery among BRCA mutation carriers. *AM J Obstet Gynecol*. 2013; 208 (4): 329.e1-6.
38. Glassey R, O’Connor M, Ives A, Saunders C, Hardcastle SJ. Perceived influence of psychological consultation on psychological well-being, body image, and intimacy following bilateral prophylactic mastectomy: A qualitative analysis. *Psycho-Oncology*. 2017; 27 (2): 633-639.
39. Underhill ML, Crotser CB. Seeking Balance: Decision Support Needs of Women Without Cancer and a Deleterious BRCA1 or BRCA2 Mutation. *J Genet Couns*. 2014; 23 (3): 350-362. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1007/s10897-013-9667-2>

40. Peñaherrera Oviedo C, Soria Viteri J. Pregunta de investigación y Estrategia PICOT [Internet]. Ecuador: Universidad Católica de Santiago de Guayaquil; 2015 [consultado el 6 de marzo de 2022]. Disponible en: <file:///Users/usuario/Downloads/Dialnet-PreguntaDeInvestigacionYEstrategiaPICOT-5584874.pdf>
41. Herrera J. La investigación cualitativa [Internet]. 2017 [consultado el 3 de abril de 2022]. Disponible en: <http://148.202.167.116:8080/xmlui/handle/123456789/1167>
42. Guerrero Bejarano MA. La investigación cualitativa. INNOVA Research Journal [Internet]. 2016 [consultado el 3 de abril de 2022]; 1(2): 1-9. Disponible en: <https://repositorio.uide.edu.ec/bitstream/37000/3645/3/document.pdf>
43. Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio MP. Metodología de la Investigación 6º edición [Internet]. México D.F: McGraw-Hill; 2014 [consultado el 4 de abril de 2022]. Disponible en: <https://www.uca.ac.cr/wp-content/uploads/2017/10/Investigacion.pdf>
44. Castillo Sanguino N. Fenomenología como método de investigación cualitativa: preguntas desde la práctica investigativa. Rev Latinoamer de Metod de Invest [Internet]. 2021 [consultado el 6 de abril de 2022]; (20): 7-18. Disponible en: <file:///Users/usuario/Downloads/141-Texto%20del%20art%C3%ADculo-507-1-10-20201014.pdf>
45. Consellería de Sanidade. El Sistema Público de Salud en Galicia- Consellería de Sanidade [Internet]. Servizo Galego de Saúde. 2022 [consultado el 23 de mayo de 2022].
46. Ministerio de Sanidad, consumo y bienestar social. Catálogo Nacional de Hospitales. Madrid: Ministerio de Sanidad, consumo y bienestar social; 2022 p.231. Disponible en: [https://www.sanidad.gob.es/ciudadanos/prestaciones/centrosServiciosSNS/hospitales/docs/CNH\\_2022.pdf](https://www.sanidad.gob.es/ciudadanos/prestaciones/centrosServiciosSNS/hospitales/docs/CNH_2022.pdf)

47. Consellería de Sanidade. Rexistro de centros, servizos e establecementos sanitarios de Galicia [Internet]. Servizo Galego de Saúde. 2022 [consultado el 23 de mayo de 2022].
48. Instituto Cartográfico Latino. Galicia política [Internet]. Vicens Vives. Galicia: Vicens Vives; 2022 [consultado el 23 de mayo de 2022].
49. Martínez-Salgado C. El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias [Internet]. México D.F: Universidad Autónoma Metropolitana (Xochimilco); 2011 [consultado el 9 de abril de 2022]. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/csc/a/VgFnXGmqhGHNMBsv4h76tyg/?format=pdf&lang=es>
50. Blasco Hernández T. Otero García L. Técnicas conversacionales para la recogida de datos en investigación cualitativa: La entrevista (I). Nure Investigation [Internet]. 2008 [consultado el 10 de abril de 2022]; (33). Disponible en: <file:///Users/usuario/Downloads/Dialnet-TecnicasConversacionalesParaLaRecogidaDeDatosEnInv-7763141.pdf>
51. González Gil T, Cano Arana A. Introducción al análisis de datos en investigación cualitativa: Tipos de análisis y proceso de codificación (II). Nure Investigation [Internet]. 2010 [consultado el 10 de abril de 2022]; (45). Disponible en: [file:///Users/usuario/Downloads/Dialnet-IntroduccionAlAnalisisDeDatosEnInvestigacionCualit-7712262%20\(1\).pdf](file:///Users/usuario/Downloads/Dialnet-IntroduccionAlAnalisisDeDatosEnInvestigacionCualit-7712262%20(1).pdf)
52. Morrow R, Rodríguez A, King N. Colaizzi's descriptive phenomenological method. The Psychologist [Internet]. 2015 [consultado el 11 de abril de 2022]; 28(8): 643-644. Disponible en: [http://eprints.hud.ac.uk/id/eprint/26984/1/Morrow\\_et\\_al.pdf](http://eprints.hud.ac.uk/id/eprint/26984/1/Morrow_et_al.pdf)
53. Noreña AL, Alcaraz-Moreno N, Rojas JG, Rebolledo-Malpica D. Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. Aquichan [Internet]. 2012 [consultado el 14 de abril de 2022]; 12(3): 263-274. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v12n3/v12n3a06.pdf>



54. Olivero R, Domínguez A, Malpica CC. Principios bioéticos aplicados a la investigación epidemiológica [Internet]. Venezuela: Universidad de Carabobo; 2008 [consultado el 15 de abril de 2022]. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/abioeth/v14n1/art12.pdf>
55. WMA: World Medical Association Madrid [Internet]. Ferney-Voltaire: Asociación Médica Mundial; 2017 [consultado 17 de marzo de 2022]. Declaración de Helsinki de la AMM- Principios éticos para las investigaciones médicas en seres Humanos. [4 páginas]. Disponible en: <https://www.wma.net/es/policias-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
56. Comisión nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y del comportamiento. El informe Belmont. Washington: US Government Printing Office, 1979.
57. Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. Boletín Oficial del Estado, nº 251, (20 de octubre de 1999).
58. Ley Orgánica 3/2018 de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. Boletín Oficiales del Estado, nº 294, (6 de diciembre de 2018).
59. Ley 41/2002 Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica. Boletín Oficial del Estado, nº 274, (15 de noviembre de 2002).
60. Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal. Boletín Oficial del Estado, nº 298 (14 de diciembre de 1999).

61. Caballero Uribe CV, Cuello M, Lubo A, Martínez D, et al. El Factor de Impacto (FI) en la evaluación de las revistas biomédicas. Colombia: Universidad del Norte (Barranquilla); 2006; 22 (2): 92-104 [consultado el 22 de abril de 2022]. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/sun/v22n2/v22n2a05.pdf>
62. SESPM: Sociedad Española de Senología y Patología Mamaria. 40º Congreso SESPM [Internet]. [consultado el 24 de abril de 2022]. Disponible en: <https://www.sespm-oviedo2022.com/>
63. SEEO: Sociedad Española de Enfermería Oncológica. Congreso Nacional e Internacional de Enfermería Oncológica [Internet]. [consultado el 24 de abril de 2022]. Disponible en: <https://congreso.seeo.org/>
64. ASEICA: Asociación Española de Investigación sobre el Cáncer. Congresos [Internet]. [consultado el 24 de abril de 2022]. Disponible en: <https://www.aseica.es/>
65. ESMO: European Society for Medical Oncology. ESMO Breast Cancer 2022 and 2023 [Internet]. [consultado el 24 de abril de 2022]. Disponible en: <https://www.esmo.org/>
66. AACR: American Association Cancer Research. Congresos [Internet]. [consultado el 25 de abril de 2022]. Disponible en: <https://www.aacr.org/>
67. Deputación da Coruña. Bolsas de Educación. [consultado el 25 de abril de 2022]. Disponible en: <https://www.dacoruna.gal/educacion/bolsas/>
68. AECC: Asociación Española Contra el Cáncer. Proyectos de Investigación AECC [Internet]. [consultado el 25 de abril de 2022]. Disponible en: <https://www.contraelcancer.es/es/investigacion/proyectos-aecc>
69. Fundación MAPFRE. Premios y ayudas a la Investigación de Ignacio H. de Larramendi [Internet]. [consultado el 25 de abril de 2022]. Disponible en: <https://www.fundacionmapfre.org/premios-ayudas/investigacion-ignacio-larramendi/>

70. Fundación Dexeus Mujer. Investigación [Internet]. [consultado el 25 de abril de 2022]. Disponible en: <https://www.dexeus.com/quienes-somos/nuestra-fundacion>

## 16. ANEXOS

### 16.1 Anexo I: Lista de figuras

- **Figura 1:** Anatomía de la mama femenina.
- **Figura 2:** Susceptibilidad genética en el cáncer de mama hereditario
- **Figura 3:** Mapa autonómico de los hospitales con consulta de cirugía de mama del SERGAS

## 16.2 Anexo II: Lista de tablas:

- Tabla I: Pregunta de investigación según el acrónimo PICO (T)
- Tabla II: Estrategia de búsqueda.
- Tabla III: Bibliografía más relevante
- Tabla IV: Criterios de inclusión y exclusión
- Tabla V: Criterios de rigor en la investigación cualitativa
- Tabla VI: Cronograma de Gantt
- Tabla VII: Revistas Nacionales con factor de impacto según Cuiden 2020
- Tabla VIII: Revistas con factor de impacto JCR 2020
- Tabla IX: Revistas con factor de impacto SJR 2020
- Tabla X: Recursos necesarios

### 16.3 Anexo III: Documento Investigador/a-Colaborador/a

Yo....., con DNI.....  
 y profesional sanitario/a de la consulta de Cirugía de mama del Hospital  
 ....., colaboré en el estudio de Carla Fernández Pérez, llamado  
 “Experiencias de las mujeres sometidas a una mastectomía preventiva: un proyecto de  
 investigación cualitativa” de la siguiente manera:

- Dando a conocer el estudio a las mujeres participantes y solicitando su colaboración.
- Entregando un documento a las participantes en el que cederán sus datos personales (nombre, teléfono y DNI) para que la investigadora se pueda poner en contacto con ellas.
- Entregando la hoja informativa del estudio y el consentimiento informado.

Firma del Investigador/a Colaborador/a:

Firma de la Investigadora:

Carla Fernández Pérez

Fecha:

Fecha:

**16.4: Anexo IV: Documento de cesión de datos personales (Castellano)**

Yo,..... con DNI ....., doy mi consentimiento para que Carla Fernández Pérez, investigadora principal del estudio titulado: “Experiencias de las mujeres sometidas a una mastectomía preventiva: un proyecto de Investigación Cualitativa” pueda ponerse en contacto conmigo a través del número de teléfono ..... con la finalidad de valorar mi participación en dicho estudio.

Fecha:

Firma participante:

**16.5: Anexo V: Documento de cesión de datos persoais (Galego)**

Eu,..... con DNI ....., dou o meu consentimento para que Carla Fernández Pérez, investigadora principal do estudo titulado: “Experiencias das mulleres sometidas a unha mastectomía preventiva: un proxecto de Investigación Cualitativa” poida poñerse en contacto comigo a través do número de teléfono..... coa finalidade de valorar a miña participación en dito estudo.

Fecha:

Firma participante:



## 16.6: Anexo VI: Hoja Informativa (Castellano)

### HOJA DE INFORMACIÓN A LA PARTICIPANTE ADULTA

**TÍTULO DEL ESTUDIO:** Experiencias de las mujeres sometidas a una mastectomía preventiva: un proyecto de Investigación Cualitativa.

**INVESTIGADORA:** Carla Fernández Pérez

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un **estudio de investigación** de tipo cualitativo en el que se le invita a participar. Este estudio se está llevando a cabo en mujeres mayores de 18 años sometidas a una mastectomía preventiva en los diferentes hospitales públicos pertenecientes al Servicio Gallego de Salud y fue aprobado por el CAEI.

Si Ud. decide participar en el mismo, debe recibir información personalizada de la investigadora, **leer antes este documento** y hacer todas las preguntas que precise para comprender los detalles sobre el mismo. Si así lo desea puede llevar el documento, consultarlo con otras personas y tomar el tiempo necesario para decidir si participa o no.

La participación en este estudio es completamente **voluntaria**. Ud. puede decidir no participar o, si acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin dar explicaciones. Le aseguramos que esta decisión no afectará a la relación con los profesionales sanitarios que le atienden ni a la asistencia sanitaria a la que Ud. tiene derecho.

#### **¿Cuál es la finalidad del estudio?**

El objetivo de este estudio será conocer las experiencias de las mujeres sometidas a una mastectomía preventiva relativas a los efectos físicos, sociales y psicológicos que produce,

así como su percepción acerca del asesoramiento y atención sanitaria recibida por parte de los profesionales.

Para ello es necesario contar con su participación.

### **¿Por qué me ofrecen participar a mí?**

Ud. es invitado a participar porque cumple los requisitos de inclusión expuestos anteriormente en la metodología del estudio.

### **¿En qué consiste mi participación?**

La participación en este estudio consiste en una entrevista individual semiestructurada en la que se realizarán una serie de preguntas prefijadas abiertas, que abordan el tema a investigar, pero con la posibilidad de realizar nuevas preguntas a medida que avanza la investigación para abordar otros aspectos que se consideren relevantes.

La entrevista tendrá una duración aproximada de 1 hora. Las fechas para la realización de dicha entrevista serán entre noviembre de 2022 y mayo de 2023.

Es posible que tras la realización de la entrevista, sea necesario volver a contactar con Ud. para obtener otros datos que se consideren importantes o matizar aspectos que no hayan quedado claros. La nueva fecha para ello sería entre junio y julio de 2023.

Toda persona que decida participar en el estudio deberá ser lo más sincera y seria posible a la hora de realizar la entrevista para que los datos sean lo más realistas posibles.

La investigadora puede decidir terminar el estudio antes de lo previsto o suspender su participación por razones de seguridad o por no cumplir con los procedimientos del estudio. En todo caso, se le informará del porqué de esta decisión.

### **¿Qué molestias o inconvenientes tiene?**

Los inconvenientes que puede presentar el estudio consisten en que las mujeres no se sientan cómodas a la hora de responder a las preguntas por tratarse de un tema íntimo y personal. Por ello, recuerde que el participante puede abandonar libremente el estudio en cualquier momento, sin tener que dar ningún motivo o justificación.

### **¿Obtendré algún beneficio por participar?**

No se espera que Ud. obtenga beneficio directo por participar en el estudio. La investigación pretende descubrir aspectos desconocidos o poco claros sobre las experiencias de las mujeres sometidas a una mastectomía preventiva en este área para así poder mejorar la práctica clínica y la atención que le brindamos a estas mujeres.

### **¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?**

Si Ud. lo desea, se le facilitará un resumen de los resultados del estudio una vez finalizado el mismo.

### **¿Se publicarán los resultados de este estudio?**

Los resultados de este estudio se presentarán a las publicaciones científicas para su difusión, pero no se transmitirá ninguna información de carácter personal que pueda llevar a la identificación de los participantes.

**Información referente a sus datos:**

La obtención, tratamiento, conservación, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto en el Reglamento General de Protección de Datos (Reglamento UE 2016-679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016) y la normativa española sobre protección de datos de carácter personal vigente.

Los datos necesarios para llevar a cabo este estudio serán recogidos y conservados seudonimizados (codificados), la seudonimización es el tratamiento de datos personales de manera tal que no pueden atribuirse a un/a interesado/a sin que se use información adicional. En este estudio solamente el equipo investigador conocerá el código que permitirá saber su identidad.

La normativa que regula el tratamiento de datos de personas le otorga el derecho a acceder a sus datos, oponerse, corregirlos, cancelarlos, limitar su tratamiento, restringir o solicitar la supresión de estos. También puede solicitar una copia de éstos o que ésta sea remitida a un tercero (derecho de portabilidad).

Únicamente el equipo investigador tiene el deber de guardar la confidencialidad, tendrá acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Se podrá transmitir a terceros información que no pueda ser identificada. En el caso de que alguna información se transmita a otros países, se realizará con un nivel de protección de datos equivalente, como mínimo, al establecido por la normativa española y europea.

Al finalizar el estudio, los datos recogidos serán eliminados.

**¿Existen intereses económicos en este estudio?**

La investigadora no recibirá retribución específica por la dedicación al estudio y Ud. No será retribuido por participar.

**¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?**

Ud. Puede contactar con Carla Fernández Pérez en el teléfono ..... y/o correo electrónico [carla.fernandez1@udc.es](mailto:carla.fernandez1@udc.es)

**Muchas gracias por su colaboración.**

## 16.7: Anexo VII: Folla Informativa (Galego)

### FOLLA DE INFORMACIÓN Á PARTICIPANTE ADULTA

**TÍTULO DO ESTUDO:** Experiencias das mulleres sometidas a unha mastectomía preventiva: un proxecto de Investigación Cualitativa.

**INVESTIGADORA:** Carla Fernández Pérez

Este documento ten por obxecto ofrecerlle información sobre un **estudo de investigación** de tipo cualitativo no que se lle invita a participar. Este estudo está a ter lugar en mulleres maiores de 18 anos sometidas a unha mastectomía preventiva nos diferentes hospitais públicos pertencentes ó Servizo Galego de Saúde e foi aprobado polo CAEI.

Se Vd. decide participar no mesmo, debe recibir información personalizada da investigadora, **ler antes este documento** e facer todas as preguntas que precise para comprender os detalles sobre o mesmo. Si así o desexa pode levar o documento, consúltalo con outras persoas e tomar o tempo necesario para decidir se participa ou non.

A participación neste estudo é completamente **voluntaria**. Vd. pode decidir non participar ou, se acepta facelo, cambiar de parecer retirando o consentimento en calquera momento sen dar explicacións. Asegurámoslle que esta decisión non afectará á relación cos profesionais sanitarios que lle atenden nin á asistencia sanitaria á que Vd. ten dereito.

#### **Cal é a finalidade do estudo?**

O obxectivo deste estudo será coñecer as experiencias das mulleres sometidas a unha mastectomía preventiva relativas aos efectos físicos, sociais e psicolóxicos que produce,

así como a súa percepción acerca do asesoramento e atención sanitaria recibida por parte dos profesionais.

Para iso é necesario contar coa súa participación.

### **Por que me ofrecen participar a min?**

Vd. é invitado a participar porque cumpre os requisitos de inclusión expostos anteriormente na metodoloxía do estudo.

### **En que consiste a miña participación?**

A participación neste estudio consiste nunha entrevista individual semiestructurada na que se realizarán unha serie de preguntas prefixadas abertas, que abordan o tema a investigar, pero coa posibilidade de realizar novas preguntas a medida que avanza a investigación para abordar outros aspectos que se consideren relevantes.

A entrevista terá una duración aproximada de 1 hora. As datas para a realización de dita entrevista serán entre novembro de 2022 e maio do 2023.

É posible que trala realización da entrevista sexa necesario volver a contactar con Vd. para obter outros datos que se consideren importantes ou matizar aspectos que non quedaran claros. A nova data para isto sería entre xuño e xullo do 2023.

Toda persoa que decida participar no estudo deberá ser o máis sincera e sería posible á hora de realizar a entrevista para que os datos sexan o máis realistas posibles.

A investigadora pode decidir terminar o estudo antes do previsto ou suspender a súa participación por razóns de seguridade ou por non cumprir cos procedementos do estudo. En todo caso, informaráselle do porqué desta decisión.

### **Que molestias ou inconvenientes ten?**

Os inconvenientes que pode presentar o estudo consisten en que as mulleres non se sintan cómodas á hora de responder ás preguntas por tratarse dun tema íntimo e persoal. Por isto, recorde que a participante pode abandonar libremente o estudo en calquera momento, sen ter que dar ningún motivo ou xustificación.

### **Obterei algún beneficio por participar?**

Non se espera que Vd. obteña beneficio directo por participar no estudo. A investigación pretende descubrir aspectos descoñecidos ou pouco claros sobre as experiencias das mulleres sometidas a unha mastectomía preventiva nesta área para así poder mellorar a práctica clínica e a atención que lle brindamos a estas mulleres.

### **Recibirei a información que se obteña do estudo?**

Se Vd. o desexa, facilitaráselle un resumo dos resultados do estudo unha vez finalizado o mesmo.

### **Publicaranse os resultados deste estudo?**

Os resultados deste estudo presentaranse a publicacións científicas para a súa difusión, pero non se transmitirá ningunha información de carácter persoal que poida levar á identificación dos participantes.



**Información referente aos seus datos:**

A obtención, tratamento, conservación, comunicación e cesión dos seus datos farase conforme ao disposto no Regulamento Xeral de Protección de Datos (Reglamento UE 2016-679 do Parlamento Europeo e do Consello, de 27 de abril de 2016) e a normativa española sobre protección de datos de carácter persoal vixente.

Os datos necesarios para levar a cabo este estudo serán recollidos e conservados seudonimizados (codificados), a seudonimación é o tratamento de datos persoais de xeito que non poden atribuírse a un/a interesado/a sen que se use información adicional. Neste estudo soamente un equipo investigador coñecerá o código que permitirá saber a súa identidade.

A normativa que regula o tratamento de datos de persoas outórgalle o dereito a acceder aos seus datos, opoñerse, corrixilos, cancelalos, limitar o seu tratamento e restrinxir ou solicitar a supresión destes. Tamén pode solicitar unha copia destes ou que esta sexa remitida a un terceiro (dereito de portabilidade).

Unicamente o equipo investigador ten o deber de gardar a confidencialidade e terá acceso a todos os datos recollidos polo estudo. Poderase transmitir a terceiros información que non poida ser identificada. No caso de que algunha información se transmita a outros países, realizarase cun nivel de protección de datos equivalente, como mínimo, ao establecido pola normativa española e europea.

Ao finalizar o estudo, os datos recollidos serán eliminados.

**Existen intereses económicos neste estudo?**

A investigadora non recibirá retribución específica pola dedicación ao estudo e Vd. non será retribuído por participar.

**Como contactar co equipo investigador deste estudo?**

Vd. pode contactar con Carla Fernández Pérez no teléfono ..... e/ou correo electrónico [carla.fernandez1@udc.es](mailto:carla.fernandez1@udc.es)

**Moitas grazas pola súa colaboración.**

**16.8: Anexo VIII: Consentimiento Informado (Castellano)**

**DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN**

**TÍTULO DEL ESTUDIO:** Experiencias de las mujeres sometidas a una mastectomía preventiva: un proyecto de Investigación Cualitativa

Yo,.....

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con Carla Fernández Pérez y hacer todas las preguntas sobre el estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria, y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.
- Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Presto libremente mi conformidad para participar en este estudio.

Al terminar este estudio acepto que mis datos sean:

Eliminados

Conservados anonimizados para usos futuros en otras investigaciones

Fdo.: El/la participante

Fdo.: El/la investigador/a que solicita el consentimiento

Fecha:

Fecha:

**16.9: Anexo IX: Consentimento Informado (Galego)****DOCUMENTO DE CONSENTIMENTO PARA A PARTICIPACIÓN NUN ESTUDO DE INVESTIGACIÓN**

**TÍTULO DO ESTUDO:** Experiencias das mulleres sometidas a unha mastectomía preventiva: un proxecto de Investigación Cualitativa

Eu,.....

- Lin a folla de información ao participante do estudo arriba mencionado que se me entregou, puiden conversar con Carla Fernández Pérez e facer todas as preguntas sobre o estudo.
- Comprendo que a miña participación é voluntaria, e que podo retirarme do estudo cando queira, sen ter que dar explicacións e sen que isto repercuta nos meus cuidados médicos.
- Accedo a que se utilicen os meus datos nas condicións detalladas na folla de información ao participante.
- Presto libremente a miña conformidade para participar neste estudo.

Ao terminar este estudo acepto que os meus datos sexan:

Eliminados

Conservados anonimizados para usos futuros noutras investigacións

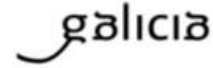
Fdo.: O/a participante

Fdo.: O/a investigador/a que solicite o consentimento

Data:

Data:

## 16.10: Anexo X: Carta de presentación de la documentación al CAEI de Galicia


**CARTA DE PRESENTACIÓN DA DOCUMENTACIÓN Á REDE DE COMITÉS DE ÉTICA DA INVESTIGACIÓN DE GALICIA**

D/D<sup>a</sup>:

con teléfono:

e correo electrónico:

**SOLICITA** a avaliación de:

- Estudo novo de investigación  
 Resposta ás aclaracións solicitadas polo Comité  
 Modificación ou Ampliación a outros centros dun estudio xa aprobado polo Comité

**DO ESTUDO:**

Título:

Promotor:

**MARCAR** se o promotor é sin ánimo comercial e confirma que cumpre os requisitos para a exención de taxas da Comunidade Autónoma de Galicia (mais información na web dos comités)

Tipo de estudio:

- Ensaio clínico con medicamentos  
 Investigación clínica con produtos sanitarios  
 Estudo observacional con medicamentos de seguimento prospectivo (EOM-SP)  
 Outros estudos non catalogados nas categorías anteriores.

**Investigadores e centros en Galicia:**

E xunto envío a documentación en base aos requisitos que figuran na web da Rede Galega de CEIs, e me comprometo a ter dispoñibles para os participantes os documentos de consentimento aprobados en galego e castelán.

Data:

Sinatura:

**Rede de Comités de Ética da Investigación  
 Xerencia. Servizo Galego de Saúde**

**16.11: Anexo XI: Solicitud de la Dirección de Procesos de Soporte del Área Sanitaria**

Yo, Carla Fernández Pérez, con DNI [REDACTED] telf.: XXXXXXXXX, correo: [carla.fernandez1@udc.es](mailto:carla.fernandez1@udc.es), alumna de 4º curso de Grado de Enfermería de la Facultad de Enfermería y Podología de la Universidad de A Coruña, solicito permiso para realizar mi estudio de investigación titulado “Experiencias de las mujeres sometidas a una mastectomía preventiva: un proyecto de Investigación Cualitativa”.

Para llevarlo a cabo solicitaré la participación de las mujeres sometidas a una mastectomía preventiva que acuden a la consulta de cirugía de mama de los diferentes hospitales públicos del SERGAS.

El estudio consistirá en entrevistas semi-estructuradas individuales a los participantes anteriormente mencionados, que se ofrezcan a colaborar en el estudio. Cada entrevista tendrá una duración aproximada de 1 hora, y serán grabadas y transcritas cumpliendo los aspectos de anonimato y confidencialidad.

La participación será completamente voluntaria y no supondrá riesgo alguno para el investigador ni para las entrevistadas.

Gracias por su atención.

Un Saludo.

Firma del estudiante:

Firma de los tutores:

## 16.12: Anexo XII: Guion de la entrevista (Castellano)

### Variables sociodemográficas:

- Edad
- Sexo
- Estado Civil
- Pareja actual
- Profesión y ocupación actual
- N° de hijos
- Cáncer previo
- Antecedentes familiares de cáncer de mama o de mastectomía preventiva

### Pregunta introductoria:

- Cuénteme cómo vivió el momento el que le comunicaron que estaba en riesgo de desarrollar cáncer de mama, ¿qué es lo que recuerda de ese momento?

### Experiencia de someterse a la mastectomía preventiva:

- ¿Qué sabe acerca del cáncer de mama hereditario?
  - cómo se transmite
  - opciones de prevención y tratamiento
- ¿Cree que dispone de suficiente información sobre el tema?, ¿dónde acudió a resolver sus dudas?, ¿cuáles fueron sus principales fuentes de información?

- ¿Qué es lo que recuerda acerca del momento en el que tomó la decisión de someterse a esta cirugía preventiva?, ¿cuáles fueron los motivos que la llevaron a tomar esta decisión?
- ¿Considera que esta intervención produjo algún cambio en su vida diaria? (estilo de vida, vida social, autoestima, imagen corporal). Si es así, ¿de qué forma?, ¿qué hace al respecto para mejorar esta situación?

### **Con relación a la familia y amigos:**

- ¿Cómo lo ha vivido su familia?, ¿lo había hablado con ellos?, ¿cuál ha sido su principal fuente de apoyo?
- ¿Había hablado de esta decisión con algún amigo, antes o después de la intervención?, ¿cómo fue?

### **Con relación a su pareja:**

- Si tiene pareja estable: ¿cómo lo habéis vivido como pareja?
  - ¿Su pareja le ayudó en la toma de esta decisión?
  - ¿Esta decisión ha supuesto algún cambio en vuestra relación de pareja? Si es que sí, ¿de qué manera?
- Si no tiene pareja: ¿someterse a esta cirugía ha supuesto algún cambio a la hora de plantearse iniciar alguna nueva relación? Si es que sí, ¿de qué manera?



**Con relación a los profesionales sanitarios:**

- ¿Qué profesionales sanitarios estuvieron presentes a lo largo del proceso asistencial?, ¿cómo recuerda el trato/la relación que se estableció con los diferentes profesionales sanitarios?, ¿se sintió apoyada por los profesionales sanitarios?
- Cuénteme su experiencia con los profesionales de Enfermería con los que ha tenido contacto, ¿se ha sentido apoyada por ellos?
- ¿Considera que la información y el asesoramiento recibido por parte de los profesionales sanitarios a la hora de tomar la decisión de someterse a una mastectomía es suficiente?, ¿le resolvieron sus dudas?, ¿cómo la ayudaron?
- ¿se sintió cómoda y segura en el ambiente hospitalario?
- ¿Cómo cree que debería de abordar este tema el personal sanitario? ¿cómo cree que se podría mejorar la asistencia sanitaria? ¿cuáles cree que fueron los puntos fuertes y las debilidades durante el proceso asistencial?
- ¿Acudió a algún tipo de terapia? ¿Compartió sus experiencias con otras mujeres que estuvieran en su misma situación?

**Cierre de la entrevista:**

- ¿Cómo se siente en la actualidad?
- ¿Le gustaría hacer alguna otra aportación?

### 16.13: Anexo XIII: Guion da entrevista (Galego)

#### **Variables sociodemográficas:**

- Idade
- Sexo
- Estado Civil
- Parella actual
- Profesión e ocupación actual
- Nº de fillos
- Cancro previo
- Antecedentes familiares de cancro de mama ou mastectomía preventiva

#### **Pregunta introductoria:**

- Cántame como viviu o momento no que lle dixeron que ía en risco de padecer cancro de mama, que lembra dese momento?

#### **Experiencia de someterse á mastectomía preventiva:**

- Que sabe acerca do cancro de mama hereditario?
  - cómo se transmite
  - opcións de prevención e tratamento
- Cree que dispón de suficiente información sobre o tema?, onde acudiu para resolver ás súas preguntas?, cales foron as súas principais fontes de información?
- Que é o que recorda acerca do momento no que tomou a decisión de someterse a esta cirurxía preventiva?, cales foron os motivos que a levaron a tomar esta decisión?

- Considera que esta intervención produxo algún cambio na súa vida diaria? (estilo de vida, vida social, autoestima, imaxe corporal). Se é así, de que xeito?, que fai ó respecto para mellorar esta situación?

#### **Con relación a la familia y amigos:**

- Como o viviu a túa familia?, xa o falou con eles?, cal foi a súa principal fonte de apoio?
- Falou de esta decisión con algún amigo, antes ou despois da intervención?, como foi?

#### **Con relación a súa parella:**

- Se ten parella estable: como o vivichedes como parella?
  - Axudouche a túa parella a tomar esta decisión?
  - Esta decisión supuxo algún cambio na túa relación de parella? Se si, de que xeito?
- Se non ten parella: someterche a esta cirurxía supuxo algún cambio á hora de plantear iniciar algunha nova relación? Se é que si, de que xeito?

#### **Con relación aos profesionais sanitarios:**

- Que profesionais sanitarios estiveron presentes ao longo do proceso asistencial?, como recorda o trato/a relación que estableceu cos diferentes profesionais sanitarios?, sentiuse apoiado polos profesionais sanitarios?
- Cántame a súa experiencia cos profesionais de Enfermería cos que tivo contacto, sentiuse apoiado por eles?

- Considera que a información e o asesoramento recibido por parte dos profesionais sanitarios á hora de tomar a decisión de someterse a unha mastectomía é suficiente? resolvéronche as dúbidas? como che axudaron?
- Sentiuse cómoda e segura no ambiente hospitalario?
- Como cree que debería de abordar este tema o persoal sanitario?, ¿cómo cree que se podería mellorar a asistencia sanitaria?, ¿cales cres que foron os puntos fortes e as debilidades durante o proceso asistencial?
- Acudiu a algún tipo de terapia?, compartiu as súas experiencias con outras mulleres que estiveran na súa mesma situación?

**Cierre da entrevista:**

- Como se sinte na actualidade?
- Gustaríache facer algunha outra aportación?