

CALIDAD DE VIDA DE MUJERES CON ENFERMEDAD CRÓNICA DE CÁNCER
DE CÉRVIX

LINA MARCELA PARRA GONZALEZ

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
PROGRAMA DE MAESTRIA EN ENFERMERIA
BOGOTÁ, 2010

CALIDAD DE VIDA DE MUJERES CON ENFERMEDAD CRÓNICA DE CÁNCER
DE CÉRVIX

LINA MARCELA PARRA GONZALEZ
CODIGO 539370

Trabajo de grado para optar el título de
Magíster en Enfermería
Énfasis en cuidado al paciente crónico

Investigación financiada por la División de Investigación de
la Sede Bogotá, Universidad Nacional de Colombia
Código DIB: 8007036 año 2010

Dirigida por
GLORIA MABEL CARRILLO

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
PROGRAMA DE MAESTRIA EN ENFERMERIA
BOGOTÁ, 2010

Nota de aceptación

Director

Jurado

Jurado

Jurado

Bogotá, _____

AGRADECIMIENTOS

- A Dios, por permitirme culminar con éxito esta etapa de mi vida y enseñarme crecer día a día.
- Mi esposo y mi hija porque sin su apoyo y compañía no hubiera sido posible este logro.
- Mis padres y hermanos por su compañía y apoyo durante estos años.
- Mi directora de tesis, Gloria Mabel Carrillo, por su tolerancia, paciencia, confianza y colaboración durante el desarrollo de la maestría.
- A la Universidad Nacional de Colombia, por darme la oportunidad de crecer personal y profesionalmente
- A las mujeres que participaron en esta investigación porque sin ellas no hubiera sido posible este trabajo
- A las instituciones de atención oncológica que creyeron en este proyecto.
- A mis profesoras y compañeras del grupo de cuidado al paciente crónico de la Universidad Nacional de Colombia y de la maestría porque con ellas tuve las bases teóricas necesarias para sacar adelante esta investigación.

CONTENIDO

| | Pág. |
|--|------|
| INTRODUCCIÓN | |
| 1. MARCO DE REFERENCIA | 16 |
| 1.1 AREA PROBLEMA | 16 |
| 1.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA | 16 |
| 1.3 ÁREA PROBLEMICA | 16 |
| 1.4 JUSTIFICACIÓN | 25 |
| 1.5 OBJETIVOS | 32 |
| 1.5.1 Objetivo general | 32 |
| 1.5.2 Objetivos específicos | 32 |
| 1.6 DEFINICIÓN DE CONCEPTOS | 32 |
| 2. MARCO TEÓRICO | 34 |
| 2.1 SITUACION DE ENFERMEDAD CRÓNICA | 34 |
| 2.1.1 El cáncer: enfermedad crónica | 59 |
| 2.1.2 Mujer con enfermedad crónica de cáncer | 43 |
| 2.2 CALIDAD DE VIDA | 47 |
| 2.2.1 Calidad de vida de paciente con cáncer | 57 |
| 3. MARCO DE DISEÑO | 63 |
| 3.1 TIPO DE ESTUDIO | 63 |

| | |
|--|----|
| 3.2 ELEMENTOS DEL DISEÑO | 63 |
| 3.3 UNIVERSO, POBLACIÓN Y MUESTRA | 66 |
| 3.4 CRITERIOS DE INCLUSIÓN | 68 |
| 3.5 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN | 68 |
| 3.6 FACTORES EXTERNOS | 68 |
| 3.7 FACTORES INTERNOS | 68 |
| 3.8 SESGOS | 69 |
| 3.8.1 Sesgo instrumental | 69 |
| 3.8.2 Sesgo de respuesta | 69 |
| 3.8.3 Selección | 69 |
| 3.9 RECOLECCIÓN DE DATOS | 69 |
| 3.9.1 Instrumentos | 69 |
| 3.9.1.1 Caracterización de personas que viven con enfermedad crónica | 69 |
| 3.9.1.2 Instrumento de calidad de vida, versión paciente de cáncer/ sobreviviente de cáncer | 70 |
| 3.10 PROCESAMIENTO DE LA INFORMACIÓN | 74 |
| 3.11 DEFINICIÓN Y OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES | 75 |
| 3.12 ASPECTOS ÉTICOS | 77 |
| 4. MARCO DE ANÁLISIS Y RESULTADO | 80 |

| | |
|---|-----|
| 4.1 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE MUJERES CON ENFERMEDAD CRÓNICA DE CÁNCER DE CÉRVIX | 80 |
| 4.2 CALIDAD DE VIDA EN GENERAL | 90 |
| 4.3 CALIDAD DE VIDA POR BIENESTAR | 91 |
| 4.3.1 Bienestar físico | 91 |
| 4.3.2 Bienestar Psicológico | 95 |
| 4.3.3 Bienestar Social | 98 |
| 4.3.4 Bienestar Espiritual | 101 |
| 5. CONCLUSIONES | 105 |
| 6. RECOMENDACIONES | 108 |
| 7. LIMITACIONES | 113 |
| BIBLIOGRAFÍA | 114 |
| ANEXOS | 126 |

LISTA DE GRAFICAS

| | pág. |
|--|------|
| Gráfica 1. Edad de las mujeres con enfermedad crónica de cáncer de cérvix de Unicancer y Hemato-oncólogos Cali, 2009. | 81 |
| Gráfica 2. Procedencia de las pacientes con enfermedad crónica de cáncer de cérvix de Unicancer y Hemato-oncólogos Cali, 2009. | 83 |
| Gráfica 3. Estado civil de las pacientes con enfermedad crónica de cáncer de cérvix de Unicancer y Hemato-oncólogos Cali, 2009. | 84 |
| Gráfica 4. Ocupación de las pacientes con cáncer de cérvix de Unicancer y Hemato-oncólogos Cali, 2009. | 85 |
| Gráfica 5. Estrato socioeconómico de las pacientes con cáncer de cérvix de Unicancer y Hemato-oncólogos Cali, 2009. | 87 |
| Gráfica 6. Escolaridad de las pacientes con cáncer de cérvix de Unicancer y Hemato-oncólogos Cali, 2009. | 88 |
| Gráfica 7. Tipo de tratamiento de las pacientes con enfermedad crónica de cáncer de cérvix de Unicancer y Hemato-oncólogos Cali, 2009. | 89 |
| Gráfica 8. Calidad de vida general | 91 |
| Gráfica 9. Dimensión Bienestar físico | 92 |
| Gráfica 10. Dimensión Bienestar Psicológico. | 95 |
| Gráfica 11. Dimensión Bienestar social. | 99 |
| Gráfica 12. Dimensión bienestar espiritual. | 102 |

LISTA DE TABLAS

| | pág. |
|---|------|
| Tabla 1. Distribución porcentual de la dimensión del bienestar físico según aspectos interrogados, Cali 2009 | 93 |
| Tabla 2. Distribución porcentual de la dimensión del bienestar psicológico según aspectos interrogados, Cali 2009 | 96 |
| Tabla 3. Distribución porcentual de la dimensión del bienestar social según aspectos interrogados, Cali 2009 | 100 |
| Tabla 4. Distribución porcentual de la dimensión del bienestar espiritual según aspectos interrogados, Cali 2009 | 103 |

LISTA DE ANEXOS

| | Pág. |
|---|------|
| Anexo A. Caracterización de pacientes | 127 |
| Anexo B. Instrumento calidad de vida paciente | 129 |
| Anexo C. Consentimiento informado | 134 |

RESUMEN

El objetivo del estudio fue describir la calidad de vida de las mujeres con enfermedad crónica de cáncer de cérvix que asisten a centros de atención oncológica en la ciudad de Cali, en el I y II semestre de 2009. El diseño del estudio es de tipo descriptivo, transversal, con abordaje cuantitativo. La muestra fue constituida por 50 mujeres con cáncer de cérvix que asistieron a los centros de atención oncológica de Hematooncólogos y Unicancer en Cali.

Se aplicó un instrumento para medir la calidad de vida “Escala Sobre la Calidad de Vida/Dolor a razón de cáncer – Paciente/ El Sobreviviente del cáncer”, de la doctora Betty Ferrell que mide la calidad de vida a través de cuatro dimensiones: física, psicológica, social y espiritual. Se caracterizó la población utilizando un instrumento diseñado por el Grupo de cuidado al paciente crónico y su familia de la Universidad Nacional de Colombia y adaptado para el tipo de población.

Se identificó que la edad media de las mujeres que se encuentran con enfermedad crónica de cáncer de cérvix es de 25-55 años, 94% de las participantes pertenecen al área urbana, el 30 % de ellas se encuentran en unión libre, dedicadas al hogar en un 56%, con un nivel de escolaridad medio representado por el 50 % de las participantes del estudio, de estratos socioeconómicos en su mayor porcentaje medio bajo y el 58% reciben tratamientos combinados de quimioterapia, radioterapia y braquiterapia.

En cuanto a la calidad de vida los hallazgos del estudio reportan que la mayoría de las mujeres tienen una alteración o percepción negativa de la calidad de vida en sus cuatro dimensiones. Dentro de la dimensión de bienestar físico, se identifica que el 60% de las participantes refiere presentar cambios en la menstruación, más de la mitad de las participantes (54%) manifestaron tener problemas o tener algo de problema de estreñimiento y náuseas. En la dimensión de bienestar psicológico los ítems donde se observa mayor percepción negativa o problema en su calidad de vida son ansiedad y desesperación en el 50% de las participantes. En la dimensión de bienestar social los ítems más alterados, de acuerdo a lo referido por las participantes, son el impacto/afectación de la sexualidad y la interferencia de la enfermedad y tratamiento con la actividad laboral en el 56%, y en la dimensión de bienestar espiritual se presenta mayor afectación en la calidad de vida en lo relacionado con poca importancia que se le da a otras actividades espirituales, específicamente meditación en el 74% de las mujeres, seguido por una percepción de mucha incertidumbre /duda con el futuro en el 38% de las

participantes. Estos resultados se contrastan y relacionan de forma similar a lo identificado en otros estudios, respecto a la problemática del cáncer, como enfermedad crónica, que afecta en gran medida la calidad de vida de los pacientes, con mayor predominancia en las fases de tratamiento y en la fase final de la vida.

Por último, se reconoce que el cáncer como enfermedad crónica, tiene ciertas connotaciones que requieren un abordaje integral, acorde con las necesidades descritas por los pacientes y sus cuidadores familiares. Se presentan, así, recomendaciones direccionadas a las políticas en salud, las instituciones que reciben personas con enfermedad oncológica y sus familias, a la docencia, la investigación y la asistencia en enfermería.

Palabras clave: Calidad de vida, cáncer de cérvix, enfermedad crónica de cáncer de cérvix.

Abstract: The research aims to describe the quality of life of women with chronic cervical cancer attending oncology centers in the city of Cali, between May and July 2009, the study design is of type transverse description with quantitative approach. The sample consisted of 50 women with cervical cancer who attended the oncology centers Hematooncologos and Unicancer in Cali.

Instrument was applied to measure the quality of life "scale on the Quality of Life / Pain at the rate of cancer - patient / survivor of cancer," Dr. Betty Ferrell of measuring quality of life through four dimensions: physical , psychological, social and spiritual. The population was characterized using an instrument designed by the group of chronic patient care and family at the National University of Colombia and adapted to the type of population.

It was found that the average age of women with chronic cervical cancer is 25-55 years, 94% of participants belong to the urban area, 30% of them are cohabiting, engaged home by 56% with an average schooling level represented by the 50% of study participants from socioeconomic mostly low average and 58% received combined treatments of chemotherapy, radiotherapy and brachytherapy.

As for the quality of life reported study findings that most women have a disruption or negative perception of the quality of life in his four dimensions. Within the physical dimension, it is identified that 60% of the participants concerned have changes in menstruation, more than half the participants (54%) reported having

problems or have some problem of constipation and nausea. In the dimension of psychological well-being items where there is more negative perception or problem in their quality of life are anxiety and despair in 50% of the participants. In the social dimension of the items being more disturbed, according to the reports made by the participants, are the impact / impairment of sexuality and the interference of the disease and treatment with work in 56%, and the dimension of spiritual welfare occurs more affected the quality of life as it relates to low priority given to other spiritual activities, specifically meditation in 74% of women, followed by a perception of a lot of uncertainty / doubt in the future 38% of the participants. These results are contrasted and related similarly to what found in other studies regarding the issue of cancer as a chronic disease that greatly affects quality of life of patients, with greater prevalence on the treatment steps and the final phase of life.

Finally, recognizing that cancer as a chronic disease has certain connotations that require a comprehensive approach in line with the needs described by patients and family caregivers. Presented thus routed recommendations on health policies, institutions that receive people with oncological disease and their families, teaching, research and nursing care.

Keywords: Quality of life, cervical cancer, chronic disease of cervical cancer.

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) constituyen actualmente el principal problema de salud a nivel Mundial. Según estadísticas referidas por la Organización Mundial de la Salud (OMS) aproximadamente el 60% de todas las muertes y 43% del costo de las enfermedades es causado por ellas¹.

La información que se diò a partir de la última Conferencia Sanitaria Panamericana² en el 2002 refiere que hasta los 70 años de edad, enfermedades como diabetes, hipertensión, cáncer, entre otras representan la causa del 44,1% de las muertes masculinas y del 44,7% de las femeninas en Latinoamérica.

La OMS estima que en 2005 murieron de cáncer 7,6 millones de personas, lo que representa el 13% de las defunciones en todo el mundo. El cáncer no es simplemente, un problema de los países ricos. Más del 70% de las muertes por cáncer suceden en países de ingresos bajos y medianos.³

El cáncer de cuello uterino es un problema de salud pública, es el tercer cáncer más frecuente en el mundo y el segundo en las mujeres en países en vías de desarrollo. En Colombia es la principal neoplasia en mujeres, con aproximadamente 6,800 casos nuevos por año y mortalidad de 18,2 casos por 100.000 mujeres^{4, 5}.

¹ OPS - OMS. La organización panamericana de la Salud y el estado Colombiano. Cien años de historia 1902-2002 [en línea]. Consultado el 5 de septiembre de 2007. Disponible en Internet: http://www.col.ops-oms.org/centenario/libro/OPSestado100_print.htm.

² OMS. Organización Mundial de la Salud. Enfermedades no-transmisibles, una carga económica y de salud para la Región [en línea]. Washington, DC: 19 de diciembre de 2002. Consultado el 16 de agosto de 2007. Disponible en Internet: <http://www.paho.org/Spanish/DPI/100/100feature49.htm>

³ OMS. Organización Mundial de la salud. Cara a cara con la enfermedad crónica: el cáncer. [en línea]. Consultado el 15 de diciembre de 2009. Disponible en Internet: <http://www.who.int/features/2006/cancer/es/index.html>

⁴ Ferlay, J Bray F, Pisani P, Parkin DM (eds). GLOBOCAN: 2002: Cancer Incidence. Mortality and prevalence worldwide. Lyon: IARC Press, IARC Cancer base N° 5 , versión 2.0, 2004.

⁵ Piñeros M, Ferlay J, Murillo R, Incidencia estimada y mortalidad por cáncer en Colombia entre 1995 - 1999. Bogotá. Imprenta Nacional, 2005.

Los datos descritos reportan una problemática que va en aumento, con innumerables repercusiones para la sociedad, los sistemas de salud, las entidades administradoras y prestadoras de los servicios, el equipo de salud, los pacientes, sus cuidadores principales y familias.

Estas repercusiones, implican el manejo de las enfermedades crónicas desde diferentes enfoques, por un lado la prevención de factores de riesgo, cambios en el estilo de vida, estrategias para el tamizaje y detección precoz, y por otro lado, el abordaje de la situación de cronicidad que experimentan los pacientes y sus cuidadores familiares, condición en la que es fundamental el reconocimiento de la calidad de vida y los sistemas o redes de soporte social con los que cuentan.

El cáncer de cuello uterino como enfermedad crónica, genera significativas repercusiones sobre la calidad de vida de las pacientes y sus cuidadores familiares, trae como consecuencias alteraciones en el bienestar físico, psicológico, social y espiritual de quien vive la experiencia.

Representa para la paciente, la familia y el equipo de salud, cuestionamientos y reflexiones permanentes desencadenadas por: el estigma social al ser relacionada como “una enfermedad terminal y mortal”, y los tipos de tratamientos: agresivos, con efectos secundarios que generan cambios en el estilo de vida, sentimientos de temor y amenaza a la muerte, deterioro de la autoimagen y autoconcepto, entre otros aspectos.

Este estudio surgió con el propósito de describir cómo es la calidad de vida de las mujeres con enfermedad crónica de cáncer de cérvix, de manera que al reconocer sus percepciones en relación con su calidad de vida, pueda comprenderse mejor el rol de la enfermería dentro de este ámbito.

Para la disciplina y práctica de la enfermería esta investigación aporta al campo de conocimiento y práctica del cuidado desde todos los ámbitos académico, asistencial, investigativo y administrativo.

1. MARCO DE REFERENCIA

1.1 AREA PROBLEMA

Calidad de vida de mujeres con enfermedad crónica de cáncer de cérvix

1.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

¿Cómo es la calidad de vida de la mujer con enfermedad crónica de cáncer de cérvix que asiste a Unicancer y Hematooncólogos entre el I y II semestre del 2009?

1.3 ÁREA PROBLEMÁTICA

Las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) constituyen actualmente el principal problema de salud a nivel Mundial. Según estadísticas referidas por la Organización Mundial de la Salud (OMS) aproximadamente el 60% de todas las muertes y 43% del costo de las enfermedades es causado por ellas y se espera que aumente al 73% de todas las muertes y el 60% de los costos totales de enfermedades para el año 2020⁶.

La información que se dio a partir de la última Conferencia Sanitaria Panamericana⁷ en el 2002 refiere que hasta los 70 años de edad, enfermedades como diabetes, hipertensión, cáncer, entre otras representan la causa del 44,1% de las muertes masculinas y del 44,7% de las femeninas en Latinoamérica. Así mismo según el informe “Respuesta de Salud Pública a las Enfermedades Crónicas”⁸, las ECNT de importancia capital para la región son, en este orden:

⁶ OPS - OMS. La organización panamericana de la Salud y el estado Colombiano. Cien años de historia 1902-2002 [en línea]. Consultado el 5 de septiembre de 2007. Disponible en Internet: http://www.col.ops-oms.org/centenario/libro/OPSestado100_print.htm.

⁷ OMS. Organización Mundial de la Salud. Enfermedades no-transmisibles, una carga económica y de salud para la Región [en línea]. Washington, DC: 19 de diciembre de 2002. Consultado el 16 de agosto de 2007. Disponible en Internet: <http://www.paho.org/Spanish/DPI/100/100feature49.htm>

⁸ OPS. Organización Panamericana de la Salud. La respuesta de salud pública a las enfermedades crónicas [en línea]. Washington, D.C; mar. 2002. p. 16. Consultado el 15 de agosto de 2007. Disponible en Internet: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=Ink&exprSearch=382012&indexSearch=ID>.

Las enfermedades cardiovasculares, donde las más frecuentes son los accidentes cerebro vasculares y la cardiopatía isquémica; el cáncer cervicouterino y de mama en mujeres, y de estómago y pulmón entre hombres; y la diabetes, que afecta a 35 millones de personas.

El problema de las enfermedades crónicas no transmisibles comprende a ambos géneros y en todas las edades.⁹

La situación con las enfermedades crónicas en América Latina y Colombia es compleja, ocupan los primeros lugares en cuanto a mortalidad en todos los grupos de edad, específicamente y tal como lo presenta el documento de indicadores en salud 2003¹⁰, las enfermedades del aparato circulatorio (tasa 122.1 por 100.000 habitantes), la enfermedad cerebro vascular en personas mayores de 45 años (tasa 162.4 por 100.000 habitantes), enfermedad Isquémica del corazón en personas mayores de 45 años (tasa 267.1 por 100.000 habitantes) y mortalidad por diabetes Mellitus (tasa 79.2 por 100.000 habitantes).¹¹

Según el informe presentado por la “Organización Panamericana de Salud (OPS)¹²” las enfermedades crónicas, se vieron más afectadas desde el momento en que salió la ley 100 de 1993; ya que las políticas para su control y seguimiento fueron decayendo. Como resultado de la Ley 100 de 1993, los hospitales dejaron de lado los indicadores epidemiológicos, como forma para definir los programas preventivos y es por esto que se produjo un aislamiento entre datos epidemiológicos y grupos preventivos.

“En el año 2000 los tumores malignos representaron el 12% de alrededor de 56 millones de muertes que se produjeron en el mundo. En el mismo año cerca de 5,3 millones de hombres y 4,7 millones de mujeres desarrollaron la enfermedad, y la *International Agency for Research on Cancer (IARC)* muestran que para el año

⁹ VÉLEZ ÁLVAREZ, Consuelo. Evaluación del acceso de las personas con hipertensión arterial y diabetes mellitus 2, a las acciones de promoción y prevención y al tratamiento farmacológico, en el sistema general de seguridad social en salud del eje cafetero. 2006. Red de Investigación en políticas y sistemas de salud. Universidad Autónoma de Manizales.

¹⁰ MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL. Instituto Nacional de Salud. Indicadores básicos de salud. en Colombia [en línea]. Sistema de Vigilancia en Salud Pública Boletín Epidemiológico Semanal, Septiembre 14 al 20 de 2003, no. 38, p. 1-8. Disponible en Internet: http://www.col.ops-oms.org/sivigila/2003/BOLE38_03.htm

¹¹ MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL. Instituto Nacional de Salud. Indicadores básicos de salud. en Colombia. Op. cit., p. 4.

¹² OPS – OMS. Op. cit., p. 5.

2020 posiblemente se habrá producido un aumento del 50% en el número de casos nuevos, los que llegarán a 15 millones¹³ y se prevé que el 60% de los casos nuevos ocurrirán en naciones en desarrollo¹⁴, lo que pone al cáncer como un problema de salud pública en los países de bajos recursos.

De acuerdo con las estimaciones de la Agencia Internacional de Investigación del Cáncer (IARC) en el año 2002 se presentaron en Colombia alrededor de 70.750 casos nuevos de cáncer, 38.648 de ellos en mujeres y 32.102 en hombres.¹⁵ Para el 2002 se registraron 28.629 muertes por esta causa, 13.987 en hombres y 14.642 en mujeres¹⁶. Los tumores malignos ocupaban en 1960 el sexto lugar de niveles de mortalidad y representaban el 3,7% del total de muertes; para el año 2000 se ubicaron en tercer lugar luego de las enfermedades cardiovasculares y la violencia y representaron el 14,7% de todas las defunciones.

Según el registro poblacional de Cáncer de Cali (único registro consolidado en el país), “ha habido un incremento importante en las tasas de incidencia en Cali, que pasaron en los hombres de 99,2 por 100.000 habitantes en el quinquenio 1962-1967, a 136,6 por 100.000 habitantes en el quinquenio 1992-96 y en las mujeres de 130,9 a 159,4 por 100.000 habitantes respectivamente”¹⁷.

La tendencia de la mortalidad por tipos de cáncer es al aumento, con excepción del cáncer de estómago tanto para hombres como para mujeres.

Tomando en cuenta el aumento de la esperanza de vida y la inclusión de determinantes en salud como el desplazamiento, el aumento del tabaquismo sobre todo en adolescentes, el riesgo sexual, tiempo de vida sexual activa, el comportamiento sexual de riesgo y el acceso limitado a las instituciones de salud,

¹³ Stewart B, Kleihues P, editores. World Cancer Report 2003. Lyon: WHO-IARC, 2003.

¹⁴ Ibid.

¹⁵ INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER. Globocan 2000: Cancer incidence and mortality worldwide, cancerbases no5 [programa de computador en CD-ROM]. [Lyon, Francia]: WHO-IARC; 2000.

¹⁶ COLOMBIA - DEPARTAMENTO ADMINISTRATIVO NACIONAL DE ESTADÍSTICA (DANE). Sistema de estadísticas vitales: Mortalidad en Colombia 2000 [base de datos]. Bogotá: DANE; 2000

¹⁷ COLOMBIA. INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA. Líneas de investigación para el control del cáncer en Colombia Documento técnico [en línea]. En: Rev Colomb Cancerol. 2007; vol. 11 no. 3, p. 152-164. Disponible en internet: <http://www.cancer.gov.co/documentos/LineasINC.pdf>

que pueden sobrellevar como consecuencia esta enfermedad, es de prever que en Colombia habrá un ascenso en el número de casos y de muertes por esta causa¹⁸.

Los datos descritos se traducen en que:

Colombia desde hace unos años y en el momento actual experimenta cambios de tipo poblacional en relación con la ampliación de la base demográfica para adultos mayores (demográficos) y en el perfil epidemiológico propios de sociedades en transición, el descenso de la fecundidad y la rápida urbanización. El cambio en el perfil epidemiológico se refleja en la persistencia de las enfermedades transmisibles y el cómo ha ido aumentando la situación de las enfermedades crónicas. La esperanza de vida al nacer aumentó a 70,6 años en el 2000, la fecundidad bajó a 2,8 hijos por mujer y la población urbana representa 71% de la población total.”

La Organización Panamericana de la Salud, refiere: “El Cáncer gástrico es el de mayor incidencia en Colombia, seguido por el pulmonar y por las leucemias y linfomas; además, entre los hombres es muy frecuentes el de próstata y el de pulmón, y entre las mujeres, el de **cuello del útero** y mama. Las tasas más altas corresponden a enfermedad isquémica del corazón, daños cerebrovascular e hipertensión”¹⁹.

Respecto al cáncer de cuello uterino, específicamente, en las Américas se pronosticaron 92.136 casos y 37.640 defunciones por cáncer cervicouterino en el 2002, de los cuales 83,9 y 81,2 por ciento corresponderían a América Latina y el Caribe respectivamente.²⁰

Las proyecciones realizadas por Estados Unidos en la década de los 80 daban un peso relativo mayoritario a las intervenciones desde los servicios de salud (tamizaje y tratamiento) como estrategia para el control de la enfermedad en ese

¹⁸ COLOMBIA. INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA. Modelo para el control de cáncer en Colombia. Bogotá, enero de 2006.

¹⁹ LEWIS, Merle J. Análisis de la situación del cáncer cervicouterino en América Latina y el Caribe [en línea]. Actualizada el 5 marzo de 2006. Washington, D.C.: OPS: 2004. Disponible en Internet: <http://www.paho.org/Spanish/AD/DPC/NC/pcc-cc-sit-lac.pdf>

²⁰ LA ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD Y EL ESTADO COLOMBIANO. Cien años de historia 1902-2002, p1. [en línea]. [Actualizada el 5 de septiembre de 2007]. Disponible en Internet: http://www.col.ops-oms.org/centenario/libro/OPSestado100_print.htm.

país.²¹ El incremento observado en la mortalidad en ese país hasta finales de los noventa, evidencia la necesidad de cambiar el enfoque, por lo que actualmente se considera tan primordial la prevención como el diagnóstico temprano y el tratamiento.

Actualmente, el cáncer de cérvix sigue siendo una causa principal de mortalidad en las mujeres a nivel mundial, aunque es la neoplasia con el mayor potencial demostrado de prevención secundaria.

En el año 2000, se promedió que habría 470.606 casos nuevos y 233.372 defunciones por carcinoma del cuello uterino (cáncer de cervix) al año entre las mujeres a nivel mundial. Además, se calculó que más del 80 por ciento de esta carga se presentaría en los países menos desarrollados, donde esta enfermedad es la principal neoplasia maligna entre las mujeres²².

Según el Instituto Nacional de Cancerología para el año 2005 en Colombia, se presentaron 1056 casos nuevos de cáncer presentados en personas mayores de 65 años de edad, 650 casos nuevos de cáncer de cérvix según localización primaria, que representaban un 18,2%²³.

Se ha calculado que en todas las Américas, cada año se presentan casi 68 000 nuevas pacientes con cáncer de cérvix uterino y más aún en mujeres de América Latina y el Caribe; se observan tasas muy elevada en Cali, Colombia (62,8); en Recife, Brasil (58,1) y en Dinamarca (31,6).²⁴ Es un problema de salud pública importante en Colombia en general y en la ciudad de Cali en particular. Según el registro poblacional de cáncer de Cali, la tasa de mortalidad promedio anual específica por cuello uterino es máxima a la edad de 80 a 84 años (71,9x100 000 personas-año mujeres) y de 0,2x100 000 personas mujeres-año en mujeres entre los 20 a 24 años²⁵. Durante el período 1992-1996, el cáncer de cuello uterino tuvo

²¹ GREENWALD, P. and SONDIK, E.J. Cancer Control Objectives for the Nation, 1985-2000, NCI monographs, NIH Publication No 86-2880, No 2, Washington DC: US Dep of Health and Human Services, 1986.

²² LEWIS, Merle J. Merle J. Análisis de la situación del cáncer cervicouterino en América Latina y el Caribe. Op. cit., p. 8.

²³ LEWIS, Merle J. Merle J. Análisis de la situación del cáncer cervicouterino en América Latina y el Caribe. Op. cit., p. 8.

²⁴ Cabezas Cruz E. Lesiones malignas del útero. En: Rigol Ricardo O, editor. Obstetricia y Ginecología. La Habana: Editorial Ciencias Médicas;2004. p. 297-312.

una incidencia de 15,6% y se ubicó en segundo lugar, después del cáncer de mama, con una mortalidad de 8,9% en el período 1999-2003²⁶

Para esto es importante tener en cuenta que al comparar las tasas del registro de Cali con las tasas informadas por otros registros alrededor del mundo muestra que Colombia y en especial la ciudad de Cali tiene una de las más altas incidencias de cáncer de cérvix.

Los datos anteriormente mencionados refieren un hecho importante, y es que la mortalidad por tipos de cáncer no muestra variaciones mayores desde hace más de 30 años. Esta situación refleja, por si misma, un escaso efecto de las acciones en salud, lo que se deduce también por la similitud de la incidencia estimada.

El impacto del cáncer de cuello uterino en la calidad de vida es alto, Baze (2008)²⁷, reporta la estrecha relación y el efecto negativo que tiene el cáncer de cérvix sobre la calidad de vida. Este estudio describe la alteración de la calidad de vida en la historia de vida de una sobreviviente de cáncer de cérvix.

Refiere que el shock, miedo, auto-culpa, impotencia e ira son las emociones más comunes que sufren las mujeres que reciben test de Papanicolaou anormal, lo que puede conducir a un aumento de la ansiedad sobre el futuro²⁸.

Un diagnóstico de lesiones precancerosas o cáncer de cuello uterino es emocionalmente traumático para las mujeres, y puede tener un impacto en las relaciones y la intimidad con sus parejas. Tratamientos contra el cáncer de cuello

²⁵ Registro Poblacional de Cáncer de Cali. [sede Web]*.Cali: Universidad del Valle; 2007 [Actualizada el 20 de agosto de 2007] Departamento de Patología. Causas de Mortalidad en Mujeres 1999-2003. Disponible en: http://rpcc.univalle.edu.co/es/Mortalidad/Estadisticas/PDF/1999-2003_MortalidadMujeres.pdf

²⁶ Registro Poblacional de Cáncer de Cali. [sede Web]*.Cali: Universidad del Valle; 2007 [Actualizada el 20 Agosto del 2007] Departamento de Patología. Frecuencia de tipos de cáncer en mujeres . Disponible en: <http://rpcc.univalle.edu.co/es/Frecuencias/frames.php>

²⁷ BAZE, Christine et al. The impact of cervical cancer on quality of life: A personal account [on line]. Actualizada el 2 de julio de 2009. In: Gynecologic Oncology. 2008, vol. 109, p. S12-S14. Available from Internet: <http://red.9thunder.com/pdf/gwdt-pdf/8.pdf>

²⁸ Ibid., p. 12.

de útero, tales como cirugía, quimioterapia, y la radiación, pueden resultar en una distorsión de la imagen corporal²⁹.

La intimidad se ve alterada, las situaciones que siguen después del tratamiento quirúrgico -histerectomía- son confusas y las hace sentir menos mujeres; el impacto emocional de la lucha contra el cáncer es abrumador por el temor de que el cáncer regrese³⁰.

Las personas que viven con enfermedad crónica de cáncer, presentan discapacidad y disminución de la calidad de vida, que van desde los problemas de la invalidez, asociada a la enfermedad o a los diversos tratamientos, y a la invalidez secundaria por el síndrome de descondicionamiento por enfermedad prolongada³¹, lo cual afecta también de forma importante el proceso dinámico de la familia.

El equipo de salud tiende a hacer muchas peticiones a la mujer y su familia. La mujer es sometida constantemente a las evaluaciones médicas. La familia puede experimentar también un aumento en las responsabilidades, aislamiento social y en algunas ocasiones falta de apoyo.

La tendencia actual es hacia un aumento en el tratamiento y la atención del cáncer en el hogar, con el apoyo de la familia y a menor costo, lo cual hace necesario que el profesional de enfermería identifique con precisión las necesidades de la mujer en situación de enfermedad crónica de modo que le garantice un estado de bienestar óptimo y una mejor calidad de vida.

La respuesta al diagnóstico de una enfermedad crónica de cáncer siempre tiene implicaciones psicológicas, sociales, físicas y espirituales muy complejas. El reconocimiento del hecho ha dado lugar a que se establezcan objetivos en cuanto a la continua búsqueda de mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes con cáncer: el control de la enfermedad y la calidad de vida, como tal.

Muchos aspectos que hacen parte de los cuidados en las enfermedades crónicas surgen de las respuestas de los pacientes, las familias, los amigos y la sociedad,

²⁹ Ibid.p.12

³⁰ Ibid.

³¹ VILLAMIZAR, Rodríguez E. Rehabilitación en salud: Rehabilitación de las personas con Cáncer. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia, 1995. p.629-635

frente al diagnóstico y al pronóstico. Cualquiera que sea el pronóstico de la enfermedad, el objetivo es que haya un mejoramiento de la calidad de vida.

Dentro de las implicaciones antes mencionadas, una de las autoras que más ha trabajado en la profundización de las mismas es Betty Ferrell y colaboradores, quienes “identifican los atributos físicos del dolor como un predictor del bienestar físico, psicológico, social y espiritual, mientras que al mismo tiempo incluye las percepciones subjetivas de la molestia por el dolor como un resultado”³².

Ware³³ propuso un modelo de la relación progresiva entre enfermedad y los campos de calidad de vida, “en el que la enfermedad se encuentra en el centro y su influencia en los resultados de la Calidad de vida en relación con la salud es más fuerte en aquellos resultados más próximos a la enfermedad, tales como el funcionamiento personal”.

Otro modelo, de Patrick y Erickson³⁴, introdujo una vía causal entre la duración de la vida y oportunidades de salud. En esta vía causal, la enfermedad o el daño físico pueden conducir a deterioros que a su vez pueden afectar a la función física, psicológica y social, y estos pueden luego afectar las percepciones de salud y las oportunidades de salud.

Además de modelos y teorías en relación con la calidad de vida, a nivel internacional se encuentran estudios relacionados con calidad de vida desde diferentes perspectivas, entre ellos “Quality of life in breast cancer: Part I: Physical and social well-being”,³⁵ la relación de la calidad de vida con el dolor en cáncer de mama, revisiones que contribuyen al entendimiento en la relación de las dimensiones física, espiritual, psicológica y espiritual con la calidad de vida. King y cols, 2002, citado por Padilla (2005), ilustran sobre cómo la investigación en calidad de vida podría, de hecho, tener un impacto positivo en los pacientes en ambientes clínicos de la vida real. Una relación cuidador-paciente en la que el

³² FERRELL, Betty et al. The experience of pain and perceptions of quality of life: Validation of a conceptual model. *In: Hospice Journal*, 1991, vol. 7 no. 3, p. 9-24.

³³ WARE, J.E. Methodology in behavioural and psychological cancer research: Conceptualizing disease impact and treatment outcomes. *In: Cancer*. 1984, vol. 53 no. 10, p. 2316-2326.

³⁴ PATRICK, D.L. & ERICKSON, P. Theoretical foundations for health-related quality of life. *In: D.L. Patrick & P. Erickson (Eds.), Health status and health policy: Quality of life in health care evaluation and resource allocation*. New York: Oxford University. 1993. p. 58-75.

³⁵ FERRELL, Betty et al. Perceptions of quality of life in Hispanic patients with cancer. *In: Cancer practice*. 1998, vol. 6 no.6, p.318-324.

proveedor de cuidados busca comprender el estado físico y emocional del paciente promueve una evaluación de la Calidad de vida del paciente. El conocimiento de los problemas por parte del cuidador puede conducir a la acción requerida para mejorar el bienestar.³⁶

Poca importancia se le ha dado al manejo del cáncer de cérvix, esto dado por el llamado “silencio epidemiológico”³⁷, que se manifiesta en la falta de datos y la ausencia de sistemas de información. El escaso interés en el manejo del cáncer de cérvix por parte de las entidades de salud se limita a la auditoria del cumplimiento de los contratos en relación con el cumplimiento de metas, lo que se relaciona con el flujo de dinero dentro del sistema, hace que la población esté fragmentada según el tipo de afiliación al seguro y la información que genera cada empresa aseguradora no aporta la información necesaria para tomar decisiones relacionadas con el seguimiento de las mujeres con lesiones cervicouterinas. La información se obtiene de los registros de procedimientos médicos diseñados para la facturación, que no sirve para la toma de decisiones, esto aunado al hecho del aumento del envejecimiento de la población colombiana mostrado por las estadísticas del DANE y con los avances en el tratamiento, las enfermedades crónicas, acrecientan la necesidad de determinar la calidad de vida para generar propuestas de intervención en enfermería que sean el resultado esencial de pacientes diagnosticados con una condición crónica donde el tratamiento puede prolongarse.

La evaluación de la calidad de vida es un importante componente para mejorar y proporcionar a los pacientes, cuidadores y a los que toman las decisiones, información sobre el impacto de la enfermedad/tratamiento en el funcionamiento y bienestar físico, psicológico, social y espiritual y las intervenciones para el equipo de salud. La investigación proporciona a las mujeres, a sus cuidadores y a las entidades de salud donde se aplico el instrumento información sobre el impacto y manejo de la enfermedad desde un punto de vista de calidad de vida, que integra no solamente una dimensión de tipo físico sino además el funcionamiento y bienestar psicológico, social y espiritual que conllevan a una mejor prestación del servicio y a un mejor cuidado de enfermería.

³⁶ PADILLA, Geraldine. Calidad de vida: panorámica de investigaciones clínicas. En: Revista Colombiana de Psicología, Universidad Nacional de Colombia Bogotá, no. 014, p. 80-88.

³⁷ WIESNER-CEBALLOS, Carolina et al. Control del cáncer cervicouterino en Colombia: la perspectiva de los actores del sistema de salud [en línea]. En: Rev Panam Salud Publica. 2009, vol.25, no.1, p. 1-8. ISSN 1020-4989. Actualizada el 3 de marzo de 2009. Consultada en abril de 2009. Disponible en Internet: http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1020-49892009000100001&lng=en&nrm=iso

1.4 JUSTIFICACIÓN

Se evidencia en las diferentes propuestas y estudios que abordan la problemática de las ECNT, la importancia y prioridad que se le da no solo a la eliminación de la enfermedad sino al reconocimiento y generación de estrategias de mejoramiento de la “calidad de vida” de las personas que viven la situación de enfermedad crónica.

“La calidad de vida ha sido definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona, la satisfacción experimentada por la persona con dichas condiciones vitales, la combinación de componentes objetivos y subjetivos, es decir como la calidad de las condiciones de vida de una persona junto a la satisfacción experimentada”³⁸, esto hace que sea un concepto multidimensional, que puede ser trabajado desde varias dimensiones o enfoques.

Históricamente la valoración en diferentes patologías se ha centrado en variables de tipo biológico como la respuesta a la terapia farmacológica, supervivencia entre otros. El interés de la medición en calidad de vida ha aumentado en patologías de tipo de oncológico por su alta incidencia en la última década. Actualmente hay importantes trabajos desarrollados sobre esta temática, como el de Ferrell (2005): “Perspectives on the impact of ovarian cancer: women’s views of quality of life”³⁹ en donde se describe la calidad de vida de mujeres con cáncer de ovario, este estudio reporta las preocupaciones que experimentan las pacientes, el apoyo que requieren, la importancia de la enfermería para la evaluación de la calidad de vida en este tipo de pacientes y como podría abordarse las diferentes preocupaciones sentidas por los pacientes; temores de recurrencia y de muerte frecuentes en los pacientes sobrevivientes, la angustia del diagnóstico inicial, la angustia del tratamiento, de la familia, el miedo a la recidiva, sexualidad y el temor a morir.

Otro estudio de Ferrell y cols (1998)⁴⁰, acerca de la “Percepción de la calidad de vida de pacientes hispanos con cáncer” describe la interacción de las cuatro dimensiones física, psicológica, social y espiritual dentro de la calidad de vida de

³⁸ GÓMEZ VELA, María y SABEH, Eliana. Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y en la práctica [en línea]. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca. Actualizada el Disponible en Internet: <http://campus.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/calidad.htm>

³⁹ FERRELL, Betty et al. Perspectives on the impact of ovarian cancer: women’s views of quality of life. *In: Oncology Nursing Forum*. 2005, vol. 32 no. 6, p. 1143-1149.

⁴⁰ FERRELL, Betty et al. Op. cit., p. 320.

pacientes hispanos con dolor en cáncer. Los resultados del estudio destacan la importancia del rol familiar y las creencias religiosas, dentro de la planificación y evaluación del cuidado de los pacientes.

“En América latina y el Caribe, la supervivencia de las mujeres con cáncer de cérvix es más corta porque a menudo solicitan atención cuando la enfermedad ya está avanzada. La baja supervivencia también se relaciona con una atención paliativa inadecuada y un tratamiento incompleto.”⁴¹ Es así como la mujer con cáncer de cérvix experimenta una enfermedad crónica definida como una alteración orgánica o funcional que le va a generar un estado de discapacidad, la cual es causante de “múltiples cambios en la vida de una persona y de sus familiares, relacionados con la condición de dependencia asociada a una limitación física o mental, la alteración del estado de salud, y la modificación en el rol y en las actividades sociales”⁴², por lo cual va a requerir de espacios de arduo tratamiento y de cuidado.

En Colombia, la Universidad Nacional de Colombia, la Facultad de Enfermería, concretamente, el Grupo de cuidado al paciente crónico y su familia, han reconocido y abordado mediante investigaciones el estudio de la calidad de vida de personas en situación de enfermedad crónica. Estudios como los de Cucunuba (2006)⁴³ y González Noguera (2006)⁴⁴, reportan como principales resultados que la calidad de vida en relación con la dimensión del bienestar físico se encuentra alterada y está relacionado con factores como la edad y otras manifestaciones físicas que hacen que se deteriore el mismo; en el bienestar social reportan como el cuidado de la salud hace que se interfiera en sus relaciones personales. En el bienestar psicológico se sienten insatisfechos, infelices, afligidos, con signos de depresión y en el bienestar espiritual refieren que situaciones como la creencia religiosa son su fortaleza. Lo anterior muestra un deterioro de la calidad de vida a medida que la enfermedad avanza en su condición.

⁴¹ LEWIS, Merle J. Merle J. Análisis de la situación del cáncer cervicouterino en América Latina y el Caribe. Op. cit., p. 12.

⁴² MORENO, María Elisa et al. ¿Qué significa discapacidad? En: Rev. Aquichan. Ene - Dic. 2006, vol.6, no.1, p. 78-91. ISSN 1657-5997. Disponible en Internet: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-59972006000100008&script=sci_abstract&tlng=es

⁴³ CUCUNUBA CASTILLO, Jobana. Calidad de vida del paciente con enfermedad crónica de diabetes en el centro de atención ambulatoria Cundi Santa Marta. Tesis (Maestría en enfermería). Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería, 2006.

⁴⁴ GONZÁLEZ NOGUERA, Tatiana Cecilia. Calidad de vida del cuidador familiar del enfermero mental diagnosticado en el Instituto de Neurociencias del Caribe Santa Marta . Tesis de grado (Maestría en Enfermería). Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. 2006

Estas investigaciones junto con otras desarrolladas por el grupo en relación con la calidad de vida de cuidadores familiares de personas que viven en situación de enfermedad crónica discapacitante⁴⁵, calidad de vida de cuidadores familiares jóvenes⁴⁶, calidad de vida del cuidado familiar del paciente con insuficiencia renal⁴⁷, calidad de vida de cuidadores familiares de adultos con cáncer⁴⁸, permiten reconocer las múltiples necesidades de cuidado a partir de la identificación de la alteración en la calidad de vida, en cada una de sus dimensiones.

Es de anotar, que no se han establecido estudios que describan a profundidad la problemática de los personas en situación de enfermedad crónica, específicamente mujeres con cáncer de cérvix, situación de alta incidencia en nuestra población y con implicaciones específicas de género, es importante debido a que la mujer experimenta cambio de roles que se generan a partir del inicio del tratamiento, de los efectos adversos de los tratamientos que no permiten que continúe con sus obligaciones dentro del grupo familiar, expectativas laborales, tipos de ocupación; estos factores pueden desencadenar sobrecargas corporales y respuestas emocionales que influyen en su salud .

Se ha identificado la necesidad de fortalecer la sublínea de investigación en cuidado a la persona con situación de enfermedad crónica de cáncer, en la que se aborde la problemática desde todas las dimensiones, especialmente en la identificación de cómo es la calidad de vida de pacientes con cáncer en las diferentes etapas de la enfermedad y la de sus cuidadores familiares. Esta sublínea -calidad de vida y pacientes oncológicos- dentro del grupo de cuidado al paciente crónico, es de especial importancia, ya que los hallazgos desde la investigación, permitirán manifestar al Estado Colombiano, a los entes gubernamentales del sector salud, a las instituciones prestadoras de servicios y las instituciones formadoras de recurso humano en salud, la “inminente necesidad” de establecer políticas públicas, propuestas de intervención, que ayuden a mejorar

⁴⁵ MORALES PADILLA, Orfa Nineth. Calidad de vida de los cuidadores familiares de personas que viven en situación de enfermedad crónica discapacitante. Tesis de grado (Maestría en Enfermería). Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. 2006.

⁴⁶ OLIVELLA FERNÁNDEZ, Madeleine Cecilia. Calidad de vida de los cuidadores de jóvenes que viven en situación de enfermedad crónica en la ciudad de Ibagué. Tesis de grado (Maestría en Enfermería). Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. 2006.

⁴⁷ OVIEDO CÓRDOBA, Haydi Rocío. Calidad de vida del cuidador familiar del paciente con insuficiencia renal crónica terminal de Nefrología LTDA en la ciudad de Santa Marta. Tesis (Maestría en Enfermería). Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. 2006

⁴⁸ ESCOBAR CIRO, Carmen Liliana. Calidad de vida de un grupo de cuidadores familiares de adultos con cáncer, vinculados a centros oncológicos de Medellín-Colombia 2007-2008. Tesis de grado (Maestría en Enfermería). Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. 2006

la calidad de vida de las personas que deben afrontar la experiencia de cronicidad desencadenada por el cáncer.

Para el Valle del Cauca en particular la investigación en el campo disciplinar de la enfermería y concretamente en el área de calidad de vida en personas con cáncer ha sido poco explorada y por tanto se constituye como una temática de gran novedad y pertinencia. La mayoría de los estudios se han dirigido a responder problemáticas enfocadas en el tratamiento médico de la enfermedad y en la identificación de factores de riesgo asociados al desarrollo de ésta.

En la ciudad de Cali, se han identificado dos centros de atención oncológica, en las que existe motivación e interés por el estudio de la temática de calidad de vida. Este fenómeno, aunque referido como de gran importancia, es desconocido y totalmente inexplorado en estas instituciones. Adicionalmente, Hematooncolólogos y Unicancer, son dos entidades que dentro de su misión y visión quieren llegar a ser pioneras en la atención de personas en situación de enfermedades oncológicas, especialmente el cáncer de cérvix y mama y es por esto que resultó de gran importancia realizar la investigación dentro de las mismas, propendiendo por lograr una mayor comprensión de las situaciones que se presentan en mujeres con enfermedad crónica de cáncer de cérvix, un reconocimiento de las implicaciones para la familia, con el fin de definir prioridades que sean documentadas, no solo desde la elección y tratamiento oncológico de la enfermedad.

Enfermería y todo el equipo de las dos instituciones, se beneficiarán además, de contar con información bien estructurada que puede ser revisada de forma permanente, que ayude a determinar la forma como las mujeres pueden afrontar sus situaciones y logren beneficios de los programas con enfoque educativo, básico para eliminar los obstáculos de un plan de cuidados.

Las intervenciones de apoyo, a través de la estructuración de redes de apoyo, derivadas de las recomendaciones de este estudio, son fundamentales en los momentos de gran susceptibilidad y serán definitivas si preceden un entendimiento de lo que sucede a las mujeres con cáncer de cérvix y así se podrán definir objetivos concertados para el bienestar de la persona; promoviendo la salud y el bienestar.

Es evidente la oportunidad de concurrir a la investigación que amplíe el conocimiento disciplinar para enfermería y contribuya a las ciencias de la salud, en lo relacionado con la identificación de cómo es la calidad de vida de los pacientes con cáncer.

Así mismo, se hace necesario entender y profundizar en el estudio de la calidad de vida para poder identificar y corregir los aspectos de la intervención en cuanto a planes de cuidado de enfermería dirigidos a estos pacientes. Se espera que los resultados del estudio, puedan ser utilizados para contrastar las necesidades de las mujeres, evaluar los programas en relación con el cuidado de personas en situación de enfermedad crónica de cáncer, entre otros aspectos.

Por otro lado, la temática de calidad de vida en personas con enfermedad crónica de cáncer, se constituye un tema innovador en el ámbito de la enfermería en la región, ya que el paciente con cáncer emerge como un sujeto hacia quien debe planearse el cuidado a partir de evidencia científica producto de la investigación que permita identificar las necesidades reales no sólo desde la esfera o dimensión física, sino desde la esfera espiritual, psicológica y social, desde la experiencia de la cronicidad asociada al cáncer.

El abordaje del cáncer como situación de cronicidad le permite dar otras connotaciones a los esquemas de intervención propuestos por el equipo de salud, reconociendo la problemática más allá de lo que se hace durante el tratamiento oncológico de elección, cambiando el estigma asociado al cáncer como enfermedad terminal, dando una relevancia especial al afrontamiento de la situación, identificando necesidades de cuidado paliativo o medidas de soporte a mediano-largo plazo y comprendiendo el papel protagónico que asume la familia y las redes de apoyo social con las que cuente el paciente.

De acuerdo a la revisión documental, se reportan únicamente cifras estadísticas de las que se deduce incidencia, prevalencia y morbilidad de la entidad patológica. Se desconoce la problemática real de las mujeres que viven la situación de cronicidad de cáncer de cérvix.

Esta enfermedad, es descrita como patología de alto costo, y los resultados del tratamiento de pacientes con cáncer se miden clásicamente solo en términos de supervivencia y porcentaje de respuesta tumoral. No se encuentran políticas públicas que ilustren cómo se mejoran las condiciones de vida para este tipo de pacientes, es por ello que uno de los resultados esperados dentro de la investigación es la generación de recomendaciones que puedan favorecer la elaboración de políticas públicas en esta temática.

Los datos sobre el estado funcional del paciente, el dolor en relación con la calidad de vida se consideraban secundarios y durante años se excluyeron del análisis de diagnóstico y tratamiento de la patología cancerosa, es por ello que se abre una perspectiva de trabajo dentro de las universidades, involucrar a la comunidad académica en la problemática, generar propuestas docencia- servicio que aborden a los agentes participantes, el surgimiento de líneas de investigación, que finalmente permitan el trabajo interdisciplinario, intersectorial, abordaje de la temática en pre y postgrado con un enfoque diferente, entendiendo que las pacientes con cáncer de cérvix son una población desprotegida y que requieren de cuidado, mediante un abordaje que no sólo se centre en el manejo de los signos y síntomas de la enfermedad sino en como lidiar con la vida, la felicidad, el control de las cosas, el punto de satisfacción, la capacidad de concentrarse y recordar, la aflicción-angustia del diagnóstico inicial, la aflicción-angustia del tratamiento, el nivel de apoyo de las actividades religiosas, la incertidumbre y la duda, los cambios positivos en la vida, el propósito o misión, la esperanza, el estado espiritual general, el nivel de apoyo, las relaciones personales, la sexualidad, el empleo, las actividades en el hogar, el aislamiento, la carga económica, el estado social general, entre otros aspectos.

De igual forma la profesión de enfermería se verá beneficiada con los resultados de la investigación, pues es a partir de ésta que se aportaran conocimientos en relación con el cuidado de enfermería a pacientes con cáncer de cérvix y su relación con la calidad de vida, nuevas posibilidades de intervención, tratamiento o modelos de cuidado. El objetivo del cuidado de enfermería, es ayudar a las personas a conseguir la salud, el bienestar y la calidad de vida óptima tanto para los que requieren los cuidados como para quienes lo dispensen y que sean coherentes las necesidades propias de la persona.

El Consejo Internacional de Enfermería (CIE)⁴⁹ propone a nivel mundial la temática de calidad de vida como una prioridad de investigación para la enfermería. En sus planteamientos aparecen los dirigidos a los servicios de salud y enfermedad, y los de prestación de servicios.

Las investigaciones de calidad de vida brindan la oportunidad de que la población conozca cual es la realidad de estos pacientes y la situación de vulnerabilidad en

⁴⁹ CONSEJO INTERNACIONAL DE ENFERMERAS. La investigación de enfermería: instrumento de acción [en línea]. Ginebra: CIE. [Consultado el 22 de noviembre 2008]. Disponible en: http://www.icn.ch/matters_researchsp.htm

la que se encuentran, con el fin de que se creen políticas tendientes al reconocimiento y al apoyo de su condición de enfermos crónicos.

En relación con las instituciones en las que se aplicó el instrumento la investigación, los hallazgos contribuirán en la concientización del equipo de salud sobre la situación de las pacientes con cáncer de cérvix, con el consecuente diseño y ejecución de propuestas de intervención.

La investigación aportó en la validación de políticas y en la comprensión y acción en entornos culturales precisos.

Al mismo tiempo la investigación debe nutrir la formulación y el desarrollo de las políticas de atención y educación en salud de las mujeres en situación de enfermedad crónica de cáncer de cérvix.

De igual forma se favorecerá la socialización y divulgación de los resultados que lleven a la creación y consolidación de redes de conocimiento dentro de las dos entidades al igual que redes de apoyo social que mejoren el bienestar de las personas.

Se hace necesario que los resultados de la investigación impacten realmente los ámbitos políticos internos de las entidades de salud y de la sociedad civil, con productos de investigación que se dirijan a diferentes públicos y que garanticen la democratización del conocimiento.

1.5 OBJETIVOS

1.5.1 Objetivo general. Describir la calidad de vida de las mujeres con enfermedad crónica de cáncer de Cérvix que asisten a Unicancer y Hematooncologos en la ciudad de Cali.

1.5.2 Objetivos específicos

- ✓ Describir la dimensión bienestar físico de la calidad de vida de las mujeres con enfermedad crónica de Cáncer de Cérvix, que asisten a Unicancer y Hematooncologos en la ciudad de Cali, Valle del Cauca.
- ✓ Describir la dimensión bienestar psicológico de la calidad de vida de las mujeres con enfermedad crónica de Cáncer de Cérvix, que asisten a Unicancer y Hematooncologos en la ciudad de Cali, Valle del Cauca.
- ✓ Describir la dimensión bienestar social de la calidad de vida de las mujeres con enfermedad crónica de Cáncer de Cérvix, que asisten a Unicancer y Hematooncologos en la ciudad de Cali, Valle del Cauca.
- ✓ Describir la dimensión bienestar espiritual de la calidad de vida de las mujeres con enfermedad crónica de Cáncer de Cérvix, que asisten a Unicancer y Hematooncologos en la ciudad de Cali, Valle del Cauca.

1.6 DEFINICIÓN DE CONCEPTOS

Calidad de vida. Para esta investigación se asume el concepto propuesto por Betty Ferrell y cols, quienes definen la calidad de vida como “una evaluación subjetiva de los atributos, bien sea estos positivos o negativos que caracterizan la vida y que está determinada por cuatro dimensiones: bienestar físico, bienestar psicológico, bienestar espiritual y bienestar social⁵⁰.”

Es importante destacar que Betty Ferrell se interesa en la calidad de vida de los pacientes desde su trabajo con los pacientes de cáncer, retoma la calidad de vida desde todas las dimensiones. A partir de su trabajo desarrolla un instrumento que

⁵⁰ FERRELL. Betty, ONS/Bristol-Myers Oncology Division Distinguished. The Quality of Lives: 1.525 Voices of Cancer. Oncology Nursing Forum. 1996. Vol. 23. No. 6, p. 907-908.

permite medir la calidad de vida desde las dimensiones de bienestar físico, bienestar psicológico, bienestar espiritual y bienestar social.

Bienestar físico. Definido como el control o alivio de los síntomas y mantenimiento de la funcionalidad e independencia.

Bienestar psicológico. Se toma como la búsqueda de un sentido de control en el enfrentamiento de una enfermedad que amenaza la vida caracterizada por un problema emocional, alteración de prioridades de la vida y miedo a lo desconocido, al igual que cambios positivos en la vida.

Bienestar social. Esta dimensión brinda la posibilidad de ver a la persona no solo desde la enfermedad sino a la persona que rodea a la misma; medio por el que se reconoce al paciente con la enfermedad, sus relaciones y roles.

Bienestar espiritual. Habilidad para mantener la esperanza y obtener el significado de la experiencia de la enfermedad que se caracteriza por la incertidumbre.

Mujer con enfermedad crónica de cáncer de cérvix: mujeres que tengan diagnóstico de cáncer de cérvix, con una evolución de 6 o más meses de la enfermedad, que tengan compromiso funcional, alteración de la rutina diaria o requiera tratamientos especiales⁵¹.

⁵¹ Tomado y adaptado de: PINTO, Natividad. El cuidador familiar del paciente con enfermedad crónica. En: El arte y la ciencia del cuidado. Bogotá: Unibiblos. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. 2002. p. 247 – 254.

2. MARCO TEÓRICO

En el presente marco teórico se abordarán las temáticas de situación de enfermedad crónica, cáncer como enfermedad crónica, mujer en situación de enfermedad crónica de cáncer de cérvix, calidad de vida, calidad de vida de paciente con cáncer. A continuación se describen los estudios más relevantes en relación con las temáticas que permitirán abordar los diferentes estudios que desarrollan el concepto de calidad de vida y su relación con la temática de enfermedad crónica y el cáncer de cérvix.

2.1 ENFERMEDAD CRÓNICA

Según la OMS (2005)⁵² la enfermedad crónica es definida como “un proceso incurable con una gran carga social tanto desde el punto de vista económico como desde la perspectiva de dependencia social e incapacitación. Tiene una etiología múltiple y un desarrollo poco predecible.”

Estudios, como el de Poveda (2001)⁵³, mencionan algunas otras características comunes para las enfermedades crónicas:

- ✓ Padecimiento incurable: permanente e irreversible con periodos de recaída y remisión.
- ✓ Multicausalidad: asociadas a diversos factores químicos, físicos, ambientales, socioculturales, muchos de ellos relacionados con el modo de vida y el trabajo.
- ✓ Multiefectividad: un factor de riesgo puede producir múltiples efectos sobre distintos problemas de salud.
- ✓ Incapacidad residual: dejan secuelas psicofísicas y, por tanto, disminuyen la calidad de vida.

⁵² ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Cara a cara con la enfermedad crónica [en línea]. Reportajes 2005. [Consultado el 13 de septiembre de 2007] Disponible en Internet: http://www.who.int/features/2005/chronic_diseases/es/index.html.

⁵³ POVEDA, Salva Rosa. Generalidades sobre el paciente crónico [en línea]. [Consultado el 3 de agosto de 2008]. Disponible en Internet: http://perso.wanadoo.es/aniorte_nic/apunt_cuidad_cronic_1.htm

- ✓ Importancia social: determinada por las tasas de mortalidad y la repercusión socioeconómica, incapacidades en la población activa, y gasto sanitario que generan.
- ✓ Prevenibles: tanto a nivel primario, mediante la modificación de determinados factores y secundarios, mediante su detección precoz.
- ✓ Sentimientos de pérdida: se generan en el paciente en referencia con su vida anterior.

Otros autores la definen como un trastorno orgánico y funcional, que es permanente, multicausal y que requiere largos periodos de cuidado, tratamiento paliativo y control por lo cual la persona debe modificar su estilo de vida⁵⁴.

La enfermedad crónica actualmente afecta a una gran cantidad de la población, sin embargo las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) están definidas a través de algunas características como: irreversible, larga permanencia, presencia de periodos de estabilidad oscilante, plurietiología, secuelas psicológicas, y físicas que disminuyen de forma marcada la calidad de vida. Las enfermedades crónicas tienen unas consecuencias a nivel socioeconómico no solo por el costo a nivel de las instituciones de salud sino por la disminución en la productividad de las personas que la sufren.

Tiene una serie de características en relación con el tiempo: permanente, con el pronóstico: incierto, con el estilo de vida: permanente modificación, gastos continuos, necesidad de cuidado familiar: incierto, que incrementa, el cuidado profesional incrementa; uso de recursos tecnológicos: incrementa; el dolor es continuo, el aislamiento social tiende a aumentar; dentro de los factores psicológico puede presentarse aislamiento, depresión, tristeza por continuas pérdidas, en el aspecto espiritual la persona redimensiona su ser, su experiencia, las estrategias de afrontamiento son continuas y la actividad cotidiana se ve continuamente afectada, más comprometida. Estas características, además de las anteriormente mencionadas evidencian el porqué debe relacionarse el cáncer de cérvix como una enfermedad crónica.

Esto aunado al significado de vivir con una enfermedad crónica, cambia de una persona a otra, las pérdidas identificadas con más frecuencia son de control de la propia vida y cuerpo, de independencia y de deseo, metas y ambiciones.

⁵⁴ SÁNCHEZ HERRERA, Beatriz. La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica. *En*: Invest Educ Enferm. 2001, vol. 19 no. 2, p. 36-49.

Los esquemas propuestos por las entidades de salud en relación con el cuidado de las personas con enfermedad crónica resultan insuficientes muchas veces para apoyarlas en la vivencia de una situación de enfermedad⁵⁵.

La profesión de enfermería debe pensar más allá del modelo biológico, en términos de la presencia o ausencia de enfermedad sin tener en cuenta las necesidades de cuidado que esto genera.

Todas las acciones dentro de la concepción de la salud como vitalidad, bienestar, dinamismo y enfermedad como el malestar, el padecimiento llevan a la persona que viven en situación de cronicidad a vislumbrar metas tendientes a la búsqueda de lo que no se tiene, basadas en el afrontamiento, el control a la enfermedad.

Promover la verdadera salud comprendida en su sentido más amplio⁵⁶, orienta el cuidado basado en esfuerzos que fortalezcan el cuidado de la vida en su totalidad, a responder a sus aspiraciones y patrones más que a una dimensión circunstancial de enfermedad o limitación resultante de la misma.

La enfermedad crónica se presenta en la conciencia de quienes viven con ella y tiene un impacto profundo en sus vidas, en su interrelación con el entorno, con sus familias y en el entorno mismo. Sin embargo la enfermedad por sí sola no determina las necesidades del individuo sino que éstas surgen, a través de la vivencia de la enfermedad y el significado que cada persona le otorgue.

Por este motivo es el cuidado de esta experiencia de vida única para cada ser humano, familia y grupo. La respuesta al diagnóstico de una enfermedad crónica tiene implicaciones psicológicas y sociales complejas, por lo que se hace necesario el reconocimiento de los objetivos de atención, no solo desde el control de la enfermedad sino también del mejoramiento de la calidad de vida⁵⁷.

⁵⁵ Sánchez B. Elementos de crecimiento de las personas que viven en Situación Crónica de Enfermedad. Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, 1996

⁵⁶ Sánchez B. Porqué hablar del Cuidado de la Salud Humana? En Dimensiones del cuidado. INIBIBLOS, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, 1998. SUMMARY.

⁵⁷ VINACCIA Stefano, OROZCO Lina María. Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas [en línea]. En: *Perspect. Psicol* 2005, vol. 1 no. 2, p.125-37. Disponible en Internet: <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=67910202>

Vivir una situación de cronicidad lleva a las personas a experimentar un cambio de roles, en lo relacionado con lo laboral y familiar, por lo que estas personas requieren de un proceso de apoyo familiar y de su entorno en general.

2.1.1 El cáncer: enfermedad crónica. En los últimos años, la evolución en el tratamiento terapéutico, los avances científicos en relación con los adelantos genéticos, la preocupación de las entidades en relación con el alivio del dolor permite que los pacientes mejoren los índices curativos y su calidad de vida. Por esto el cáncer dejó de ser una enfermedad mortal y pasó a ser una enfermedad crónica, dado esto por características relacionadas con el tiempo, evolución, costos y cambio de roles del paciente y la familia⁵⁸.

Se estima que produce 8.5 % del total de las muertes que se dan al año en el mundo. En Colombia esta cifra se encuentra cercana al 14 % y en la mayoría de los países desarrollados es aproximadamente de 20%. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), en los próximos 25 años estas cifras se duplicaran en la mayor parte del mundo⁵⁹.

Los datos epidemiológicos indican que esta tendencia empieza a observarse también en el mundo menos desarrollado, particularmente en los países "de transición" o los países de medianos ingresos de Sudamérica y Asia. Más de la mitad de los casos de cáncer ya se producen en los países en desarrollo⁶⁰.

“A partir del aumento de los años de vida y cura, son necesarios cuidados más amplios en relación a la calidad de vida de estos pacientes, lo que implica la generación de un abordaje que considere no solo los aspectos biológicos de la enfermedad, sino la experiencia de la persona que padece la enfermedad y los impactos sociales, comenzando por la relación familiar y su entorno”⁶¹.

⁵⁸ REGINA SECOLI, Sílvia et al. El cuidado de la persona con cáncer: Un abordaje psicosocial [en línea]. *En: Index Enferm.* 2005, vol.14, no.51, p. 34-39. ISSN 1132-1296. Disponible en Internet: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962005000300007&lng=es&nrm=iso

⁵⁹ WORLD HEALTH ORGANIZATION. Cancer control. Knowledge into action. WHO guide for effective programmes: Paliative care [on line]. WHO 2007. Available from Internet: <http://www.who.int/cancer/modules/en/index.html>

⁶⁰ WORLD HEALTH ORGANIZATION. Cancer control. Knowledge into action. WHO guide for effective programmes: Paliative care. Op. cit., p.28..

⁶¹ REGINA SECOLI, Sílvia et al. El cuidado de la persona con cáncer: Un abordaje psicosocial. Op. cit., p. 1.

Se afirma que pocas enfermedades producen un impacto psicológico tan intenso como el cáncer, reconociendo que la probabilidad de que se produzcan trastornos emocionales en las diferentes etapas de la entidad patológica es alta. Se asume que la ansiedad y depresión son las reacciones más frecuentes y tristeza, culpabilidad e impotencia son posibles fuentes de depresión⁶².

Es común que la palabra cáncer genere sentimientos de miedo, ansiedad y tristeza en los pacientes y familiares y aún en los profesionales de salud. El miedo a la palabra no es menor a la relacionada con el diagnóstico. Saberse portador de cáncer se convierte en una experiencia dolorosa y muchas veces solitaria, pues las personas se sienten sometidas a prueba en el límite del sufrimiento soportable de su cuerpo y psiquismo, sin saber si el otro puede evaluar cuánto está sufriendo⁶³.

Esta enfermedad puede ser considerada una amenaza y un desafío por las características del proceso que debe llevar el paciente una vez diagnosticado, por el cambio de roles y por el señalamiento causado por la propia cultura.

Dado lo anteriormente descrito se puede dilucidar que estamos frente a una patología sumamente compleja, donde la persona no solo se ve enfrentada a cambios funcionales, orgánicos propios de la enfermedad, sino a otros factores como los psicológicos, sociales y familiares.

Dentro del sin número de situaciones a nivel biológico que pueden presentarse en el paciente se encuentra el dolor, los efectos adversos del tratamiento farmacológico u otra terapéutica, además de otras posibles problemáticas como lo son el factor económico, emocional, social, religioso, entre otros.

Un estudio realizado por S. Porter et.al⁶⁴, examinaron el rol del paciente y su cuidador en cuanto a la expresión emocional relacionada con el dolor producido por la enfermedad y la calidad de vida, donde se revela que a mayor dolor

⁶² PEREZ IZQUIERDO, J. Y MARTIN CORRAL, MJ. Comunicación entre el médico y el paciente con cáncer de pulmón. En: Pulmón, 2005, vol. 5 no.1, p. 38-41.

⁶³ REGINA SECOLI, Silvia et al. El cuidado de la persona con cáncer: Un abordaje psicosocial. Op. cit., p. 1.

⁶⁴ PORTER Laura S. et al. Ambivalence over emotional expression in patients with gastrointestinal cancer and their caregivers: Associations with patient pain and quality of life. In: Pain. 2005, vol. 117 no. 3, p. 340-48.

producido hay menor calidad de vida, siendo necesario entonces considerar la regulación emocional como factor importante dentro del cuidado, buscando una experiencia más comprensiva del cáncer en el sujeto que vive la experiencia.

El cáncer como enfermedad crónica, por su evolución y pronóstico requiere de un especial cuidado, representa una condición determinada en circunstancias de enfermedad de larga duración, se asocia a menudo con un grado de dependencia y tiene diferentes repercusiones sobre la persona, la familia y la comunidad a que pertenece, demanda necesidades y problemas que van más allá de la entidad de salud, las cuales son asumidas por la familia, amigos, personas que no son reconocidas cuando están hospitalizados.

De acuerdo a la revisión de literatura se encuentra documentación relacionada con la prevención y detección precoz del cáncer de cérvix; sin embargo hay muy pocos reportes de la situación de cronicidad en personas con cáncer de cérvix, es por esto que a continuación se establecerán algunos parámetros en relación con la definición de lo que es cáncer de cérvix como enfermedad crónica para finalmente ser articulados y evidenciar la situación del cáncer de cérvix como enfermedad crónica.

El cáncer de cérvix sigue siendo una causa principal de mortalidad en las mujeres en el mundo, aunque es la neoplasia con el mayor potencial demostrado de prevención secundaria. Está definido como el cáncer que se forma en los tejidos del cérvix o cuello del útero, es decir el pasaje que conecta al útero con la vagina. Por lo general, es un cáncer que crece lentamente, que puede no presentar síntomas, pero que puede detectarse por medio de pruebas de Papanicolaou regulares⁶⁵.

Durante los últimos 40 años, las reducciones en la incidencia de cáncer de cérvix han dado lugar a tasas significativamente bajas, inferiores a 10 casos por cada 100.000 mujeres, en Canadá, Estados Unidos y otras economías de mercado consolidadas. Sin embargo, en la mayoría de los países de América Latina y el Caribe, las tasas anuales de cáncer de cérvix se mantienen altas, generalmente por arriba de 20 casos por cada 100.000 mujeres⁶⁶.

⁶⁵ INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA. Glosario [n línea]. [Consultado el 10 de abril de 2009.] Disponible en Internet: http://www.cancer.gov/espanol/tipos/necesita-saber/cervix/page14#cancer_cervical.

Los datos recientes de mortalidad de la OPS (1996- 2001) indican una mortalidad por cáncer cervicouterino estandarizada por edades (TMEE) persistentemente alta en Nicaragua, El Salvador y Perú. Si bien las tasas de mortalidad en algunos otros países parecen menores, ningún país en particular muestra una tasa tan baja como la de Canadá, donde, en 2000, se registró una tasa de mortalidad por cáncer cervicouterino estandarizada por edades de 1,17 defunciones por cada 100.000 mujeres⁶⁷.

En Latinoamérica y el Caribe, la expectativa de vida de las mujeres con cáncer de cuello uterino es mas corta “porque a menudo solicitan atención cuando la enfermedad ya está avanzada. La baja supervivencia también se relaciona con una atención paliativa inadecuada y un tratamiento incompleto”⁶⁸.

“La incidencia y mortalidad del cáncer cervicouterino se relacionan con la pobreza, el acceso limitado a los servicios, la vida en zonas rurales y los bajos niveles de educación”⁶⁹.

Al igual que con otras enfermedades crónicas, las tasas de incidencia y mortalidad del cáncer de cérvix aumentan con la edad. Un análisis de las tasas de mortalidad específica por edades en cuatro subregiones de las Américas demuestra claramente dicha tendencia. Las tendencias de mortalidad específica por edades para cada país en lo individual también son similares a las que muestra la subregión, a pesar de las diferencias entre los perfiles de mortalidad particulares de las distintas naciones⁷⁰.

Aunque las tasas de incidencia y mortalidad aumentan con la edad, la mayor carga absoluta del cáncer de cérvix recae sobre las mujeres de mediana edad.

⁶⁶ INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA. Glosario. Op. cit., p. 6.

⁶⁷ Ibid., p. 7.

⁶⁸ Ibid., p. 6.

⁶⁹ Ibid., p. 8.

⁷⁰ LEWIS, Merle J. Merle J. Análisis de la situación del cáncer cervicouterino en América Latina y el Caribe. 2002. Op. cit., p. 10.

Un análisis de los datos sobre mortalidad por cáncer de cérvix notificados por los países de América Latina y el Caribe indica que las mujeres entre los 35 y 54 años de edad conforman reiteradamente la mayor proporción de las defunciones anuales.

Los síntomas del cáncer de cérvix, generalmente no aparecen hasta que las células cervicales anormales se vuelven cancerosas e invaden el tejido cercano. Cuando esto sucede, el síntoma más común es un sangrado anormal. El sangrado puede comenzar y detenerse entre períodos menstruales regulares o puede ocurrir después de relaciones sexuales, de lavado vaginal o de un examen pélvico.

El sangrado menstrual puede durar más tiempo y ser más abundante que de costumbre. El sangrado después de la menopausia también puede ser un síntoma de cáncer cervical. Una mayor secreción vaginal puede ser otro síntoma de cáncer cervical⁷¹.

Con mayor frecuencia, el tratamiento para el cáncer de cérvix incluye la cirugía y la radioterapia. Algunas veces se usa la quimioterapia o la terapia biológica. La cirugía es una terapia local para remover tejido anormal en el cérvix o cerca de él. Si el cáncer está sólo en la superficie del cuello uterino, se puede destruir las células cancerosas en forma semejante a los métodos usados para tratar lesiones precancerosas. Si la enfermedad ha invadido capas más profundas del cérvix pero no se ha diseminado más allá del cérvix, se puede llevar a cabo una cirugía para extirpar el tumor pero dejar el útero y los ovarios. En otros casos, sin embargo, una mujer puede necesitar que se le haga una histerectomía o puede escoger esta operación, especialmente si tiene planes de ya no tener hijos.

La terapia con radiación (también llamada radioterapia) usa rayos de alta energía para dañar las células cancerosas y detener su crecimiento. Como la cirugía, la radioterapia es terapia local; la radiación puede afectar células cancerosas sólo en el área tratada. La quimioterapia es el uso de fármacos para destruir las células cancerosas. Con más frecuencia, se usa cuando el cáncer del cuello del útero se ha diseminado a otras partes del cuerpo. La quimioterapia se administra en ciclos: un período de tratamiento seguido de un período de recuperación, luego otro período de tratamiento y así sucesivamente.

⁷¹ DEPARTAMENTO DE SALUD Y SERVICIOS HUMANOS DE LOS EE. UU. Institutos Nacionales de la Salud. Folleto: Lo que usted necesita saber sobre el cáncer de cérvix [en línea]. 55 p. [Consultado el 3 de febrero de 2008]. Disponible en: http://www.cancer.gov/pdf/WYNTK/WYNTK_cervixsp.pdf

La terapia biológica es un tratamiento que usa sustancias para mejorar la forma en que el sistema inmune del cuerpo combate la enfermedad. Puede usarse para tratar el cáncer que se ha diseminado desde el cérvix a otras partes del cuerpo. El interferón es la forma más común de terapia biológica para esta enfermedad; se puede usar en combinación con quimioterapia. La mayoría de las pacientes que reciben interferón son tratadas como pacientes ambulatorias⁷².

Efectos adversos del tratamiento: en la cirugía el tratamiento puede causar calambres u otro dolor, sangrado o una secreción acuosa. La histerectomía es una cirugía mayor. Por algunos días después de la operación, la mujer puede sentir dolor en la parte inferior del abdomen. Radioterapia: es posible que las pacientes se sientan muy cansadas durante la radioterapia, especialmente en las últimas semanas del tratamiento. Con radiación externa, es común perder el pelo en el área tratada y que la piel se ponga roja, seca, sensible y que sienta comezón. Es posible que haya un oscurecimiento permanente o “bronceado” de la piel en el área tratada. Los efectos secundarios de la quimioterapia dependen principalmente de los fármacos y de las dosis que reciba la paciente. Las pacientes pueden perder su pelo y pueden tener otros efectos secundarios, como apetito escaso, náuseas, vómitos o llagas en la boca. Los efectos secundarios causados por las terapias biológicas varían con el tipo de tratamiento que recibe la paciente. Estos tratamientos pueden causar síntomas como gripe, escalofríos, fiebre, dolor muscular, debilidad, pérdida del apetito, náuseas, vómitos y diarrea. Algunas veces, las pacientes tienen erupciones en la piel y es posible que sangren o se magullen con facilidad⁷³.

En la ciudad de Cali, específicamente en el Hospital Universitario del Valle se trataron 87 mujeres con cáncer de cérvix en grados variables así, IIB, 35%; IIIB, 60%, y IVA, 5%. En todos los casos se aplicó inicialmente la radioterapia externa con Cobalto 60 sobre pelvis y los parametrios. Continuando con el implante transperineal para dar irradiación con microfuentes de Cesio 137 en agujas plásticas, durante 48 horas. Con el fin de evitar complicaciones (cistitis, enteritis, proctitis, úlceras, fistulas, etc.) se modificó la distribución de las fuentes radiactivas. Los resultados terapéuticos son satisfactorios, especialmente en la fase IIIB donde el control del tumor local parece que es mejor con las irradiaciones

⁷² DEPARTAMENTO DE SALUD Y SERVICIOS HUMANOS DE LOS EE. UU. Institutos Nacionales de la Salud. Folleto: Lo que usted necesita saber sobre el cáncer de cérvix. Op. cit., p. 15-16

⁷³ Ibid.

intersticiales que con el radium intracavitario. Los cambios en la técnica del implante disminuyeron el número y la calidad de las complicaciones⁷⁴.

De acuerdo a la revisión literaria antes expuesta se puede decir que el cáncer de cérvix es una enfermedad crónica debido al tiempo de exposición de la enfermedad en las mujeres que puede llegar a ser permanente, el pronóstico es incierto, el estilo de vida está en permanente modificación, los gastos son continuos por la variedad de los tratamientos que a la vez pueden ser prolongados, las mujeres tienen necesidad de cuidado familiar pues en relación con la edad estas han conformado grupo familiar con esposo e hijas que necesitan igualmente de cuidado, por esto tiende a incrementar, en relación con los efectos del tratamiento se da la necesidad del cuidado profesional y como este tiende a incrementar, el dolor puede ser continuo, el efecto del tratamiento farmacológico, los efectos pueden traer como consecuencia aislamiento social, debido a esto tiende a aumentar. Impacto psicológico, tiende a aislamiento, depresión, tristeza por continuas pérdidas, la paciente tiende a redimensionar su ser, su experiencia. La estrategia de afrontamiento es continua y la actividad cotidiana: continuamente afectada, cada vez más comprometida.⁷⁵

Las entidades de salud que brindan apoyo a las mujeres en situación de enfermedad crónica de cáncer de cérvix, como lo son Unicancer y Hemato-oncólogos brinda opciones terapéuticas a los pacientes, teniendo como objetivo la reactivación de la vida cotidiana por medio de la mejoría de la entidad patológica, brindando la posibilidad de hacer real el seguir con la vida a pesar de padecer esta patología, esto a través del cuidado interdisciplinario que lleve a una mejor calidad de vida por medio del alivio del sufrimiento de estas personas y de sus familias.

⁷⁴ VALENCIA, Arturo; Ocampo, Gilberto; Aristizabal, Silvio; Hevezi, James M. Tratamiento del Cáncer de Cérvix Localmente Avanzado con Irradiación Intersticial Transperineal: informe de 87 Casos / Treatment of the Locally Advanced Cervical Cancer with Transperineal Interstitial Irradiation: report of 87 cases. [Colomb. méd.](#);14(4):143-8, 1983. Tab, ilub

⁷⁵ BARRERA ORTIZ, Lucy; PINTO AFANADOR, Natividad y SANCHEZ HERRERA, Beatriz. "Cuidando a los Cuidadores": Un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica. *Index Enferm* [online]. 2006, vol.15, n.52-53 [Actualizado el 2010-05-14], pp. 54-58. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962006000100012&lng=es&nrm=iso>. ISSN 1132-1296. doi: 10.4321/S1132-12962006000100012.

En conclusión, una persona con cáncer, se enfrenta a un pronóstico incierto, que le genera cambios en su vida cotidiana, en su estilo de vida y en el de la relación familiar.

Además, la responsabilidad de cuidado y de las decisiones relacionadas con la enfermedad reposa en la persona y la familia, lo que altera la forma de intervención de los profesionales de enfermería, ya que su obligación es atender las necesidades de cuidado de la salud y de bienestar de las personas siendo necesario brindar atención hacia la familia como apoyo dentro del proceso de la enfermedad.

2.1.2 Mujer con enfermedad crónica de cáncer. El cáncer de cérvix es el segundo tipo de cáncer más común entre las mujeres de todo el mundo y la principal causa de muerte asociada a cáncer en los países en desarrollo. Se trata de una enfermedad que conlleva grandes inequidades; en los últimos 40 años, la tasa de incidencia de cáncer de cérvix y la mortalidad asociada a la enfermedad han disminuido considerablemente en los países industrializados.

Sin embargo, en los países en desarrollo esta enfermedad continúa siendo un problema enorme. Incluso en el mundo industrializado, algunas mujeres no reciben los cuidados que necesitan.

Por lo tanto, la primera inequidad se observa al comparar las mujeres que cuentan con mejores condiciones económicas con las más pobres. Con una atención de salud apropiada, es muy probable que las mujeres más adineradas de los países pobres estén en mejores condiciones para hacerle frente a la enfermedad que las mujeres pobres de los países ricos. La segunda inequidad está basada en el género: el cáncer cervical es una enfermedad propia de las mujeres y en muchos países éstas no reciben —en comparación con los hombres— la misma información o acceso a atención en salud.

Otra de las situaciones que surgen como determinantes para el desarrollo de la patología son los factores sociales y ambientales; estos surgen como carácter influyente en la conformación final de la morbilidad y la mortalidad; la creciente participación de la mujer en la fuerza de trabajo es un cambio de esa índole.

La combinación del trabajo y las responsabilidades familiares pueden ejercer suficientes presiones en las mujeres a punto de provocar efectos desfavorables para su salud física. De igual forma el apoyo social del trabajo puede ampliar el grado de adopción de patrones de conducta en beneficio de la salud⁷⁶.

Las mujeres empleadas declaran tener menos síntomas crónicos, hacen menos consultas al médico, y cuando están enfermas, restringen sus actividades con menos frecuencia que las amas de casa⁷⁷.

Es necesario insistir en la importancia de continuar los esfuerzos para generar más información diferenciada por sexos sobre los distintos tipos de cáncer en la población general, entre el ellos el cáncer de cérvix, así como en la de efectuar análisis que permitan plantear hipótesis sobre los posibles factores genéticos y ambientales responsables de las diferencias, para intervenciones futuras.

Desde la salud pública, el cáncer de cérvix presenta una serie de factores que tienen una gran trascendencia sobre todo en países en vías de desarrollo como Colombia, no solo por la alta frecuencia de casos sino porque la población de mujeres que más se ve afectada es la población de estrato socioeconómico bajo, y esto relacionado con la desprotección de servicios de salud y la atención ginecológica⁷⁸, conllevan a una mala prestación de servicios de salud. Las causas de este hecho son innumerables, van desde la misma complejidad de la historia natural de la enfermedad, ligada de igual forma a la actividad sexual y a los múltiples factores que aparentemente intervienen en las condiciones de riesgo hasta los problemas de disponibilidad de servicios de atención a la mujer en todas las etapas de su vida.⁷⁹

Además de tener en cuenta los factores biológicos que están ligados al sexo y pueden generar morbilidad, deben ser considerados de igual forma los factores sociales como la socialización, los roles que se generan dentro de los grupos

⁷⁶ DEBERT, RIBEIRO, Myriam. La mujer y la enfermedad crónica en América Latina [en línea]. p. 89 – 97. [Actualizado el 10 de febrero de 2009]. Disponible en Internet: <http://www.amro.who.int/Spanish/DD/PUB/PC541-89-97.pdf>.

⁷⁷ Ibid.

⁷⁸ RESTREPO, Helena. Epidemiología y control del cáncer de la mujer en América Latina y el Caribe [en línea]. p. 98 -113. [Consultado el 10 de marzo de 2009]. Disponible en Internet: <http://www.amro.who.int/Spanish/DD/PUB/PC541-98-113.pdf>.

⁷⁹ Ibid. p. 98.

familiares, obligaciones, expectativas laborales, tipos de ocupación, que pueden generar sobrecargas corporales y emocionales que tienen una marcada influencia en la salud de las mujeres y lo que podría justificar la mayor morbilidad debido a trastornos crónicos⁸⁰. Un factor de gran importancia y primordial dentro de la temática de enfermedad crónica y mujer es la perspectiva de género, pues al hablar de la mujer que padece una enfermedad crónica se establecen factores como la sobrecarga por razones de género como marcador de riesgo de enfermedad, se debe también identificar los modos en que la diferencia entre sexos se convierte en inequidad en salud y así conocer el impacto diferencial de la inequidad de género.

Para hablar de este concepto es importante tener en cuenta que la palabra género no es sinónimo de “sexo”, ni de “mujer”. Cuando se habla de género, se habla del “conjunto de ideas, creencias y representaciones sobre las mujeres y los hombres en las diversas culturas, así como los papeles, las prácticas y las relaciones sociales generalmente desiguales y jerárquicas establecidas entre mujeres y hombres”⁸¹ a través de las instituciones sociales, los sistemas de normas y valores, los ritos, costumbres, formas de pensar, formas de sentirse, etcétera.

Es por esto que cuando se habla de cáncer de cérvix y mujer se debe plantear situaciones como⁸²:

- Las mujeres que viven en países en desarrollo no tienen acceso a los servicios de salud gratuitos, o no tienen dinero para pagar los análisis. Además, si estos servicios están disponibles probablemente están en las ciudades, limitando su acceso a las mujeres que viven en zonas rurales lo que desmejora su calidad de vida.
- Comúnmente, la mujer le da prioridad a la salud de su familia que a la propia. Si hay dinero para servicios médicos, ella lo gastará en sus hijos y no en sí misma, dando prioridad al cuidado de sus hijos y familia, dejando en segundo plano su cuidado.

⁸⁰ ROHLFS, Izabella. Género y salud: diferencias y desigualdades. En línea: <http://www.prbb.org/quark/27/027036.htm>. Consultado el 10 de abril de 2010.

⁸¹ Robledo, Vera C. y Rojas, B. María. Género salud enfermedad, elementos para entender su relación. Revista CONAMED. Volumen 9, número 1. Enero, marzo 2004.

⁸² Hoja Informativa del Programa Mujer, Salud y Desarrollo - Diciembre 2001. Organización Panamericana de la Salud – 525 23rd St. NW, Washington DC, 20037. [en línea]. [Consultado el 15 de abril de 2010]. Disponible en Internet: www.paho.org/Spanish/HDP/HDW/cervicalcancersp.doc.

- El temor a su pareja también puede hacer que la mujer deje de realizarse las pruebas periódicas para detectar el cáncer cervicouterino o deje de hacerse tratamientos que conlleven a la mejoría de su salud.
- Las experiencias negativas con profesionales de la salud pueden también generar barreras que llegan a ser un impedimento para someterse a los exámenes periódicos.
- En Latinoamérica los exámenes normalmente tienden a estar vinculados a los programas de planificación familiar, beneficiando primordialmente a mujeres menores de 30 años. Dado que el grupo de mujeres que corre el mayor riesgo de cáncer cervicouterino es de 25-60 años de edad, estos programas no son muy eficaces.
- La falta de información sobre el procedimiento, o el temor a los resultados puede disuadir a la mujer de hacerse los exámenes periódicos.

Cuando se habla de mujer con enfermedad crónica y su implicación con el género, las perspectivas de cuidado varían pues debe tenerse en cuenta su rol dentro de la familia, como impacta el diagnóstico de la enfermedad a la persona y su entorno, además del rol de género reproductivo, la multiparidad, el hecho de que la mujer en su evolución histórica ha asumido la responsabilidad de la anticoncepción dentro de la relación de pareja y la exposición a influencias químicas en el caso del uso de anticoncepción hormonal, esto como factores de riesgo que inciden en la adquisición de cáncer de cérvix, al igual que la exposición a elementos biológicos como el padecimiento de infecciones de transmisión sexual e infecciones cervico-vaginales recurrentes, la adquisición del virus del papiloma humano o exponerse al mismo por el inicio de relaciones sexuales sin protección, elementos que pueden llevar a la mujer a sentirse responsables por el diagnóstico y que pueden llevar a desmejorar su calidad de vida .

2.2 CALIDAD DE VIDA

El concepto calidad de vida aparece en los debates públicos en torno al medio ambiente y al deterioro de las condiciones de vida urbana. El creciente interés por conocer el bienestar humano y la preocupación por las consecuencias de la industrialización de la sociedad hacen surgir la necesidad de medir esta realidad a través de datos objetivos⁸³.

⁸³ GÓMEZ VELA, María y SABEH, Eliana. Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica Op. cit., p. 18.

El concepto comienza a definirse con una visión integradora que comprende todas las áreas de la vida (carácter multidimensional) y hace referencia tanto a condiciones objetivas como a componentes subjetivos.

Algunos autores como Canam describen la calidad de vida en términos de medidas objetivas, tales como ingreso, vivienda, funcionamiento físico, el trabajo, el estatus socioeconómico y las redes de soporte; y en términos de medidas subjetivas, como las actitudes, percepciones, aspiraciones y frustraciones⁸⁴.

Otros autores, como Shin y Jhonson⁸⁵, definen la calidad de vida como “La posesión de los recursos necesarios, para la satisfacción de las necesidades individuales y de los deseos, la participación en actividades que permitan el desarrollo personal y la autorrealización y la comparación satisfactoria entre uno mismo y los demás”, todo lo cual está relacionado con la experiencia y el conocimiento previo.

Este concepto se ha centrado en el ajuste de las esperanzas y ambiciones de uno con sus experiencias; las definiciones surgidas de los estudios de investigación se han centrado en diferentes aspectos tales como: el bienestar producto de la satisfacción o insatisfacción con importantes aspectos de la vida, Ferrean y Power 1985⁸⁶, evaluaciones personales basadas en juicios que sobrepasan los atributos positivos o negativos de la vida, Gran-Padilla y Ferrell (1990)⁸⁷. La OMS define calidad de vida como aspectos multidimensionales de la vida en el contexto del sistema de valores y la cultura del individuo, abarcando metas personales, expectativas, niveles de vida, y preocupaciones de una persona.(1994)⁸⁸ OMS, 1993.

⁸⁴ CANAM, C. and ACORN, S. Quality of life for family caregivers of people with chronic health problems. *In: Rehabil Nurs.* 1999 Sep-Oct, vol. 24 no. 5, p. 192-196.

⁸⁵ SHIN DC and JHONSON DM. Avowed happinnes as an overall assessment of the quality of life. *In: Social indicators Research.* 1978 , vol. 5 no. 1-4, p. 475-492.

⁸⁶ FERRANS C y POWER M. Quality of life index: Development and psychometric properties. *In: Advances in Nursing Science.* vol. 8. p. 15 -24. Cited by: PADILLA, Geraldine Calidad de vida: Panorámica de investigaciones clínicas. *En: Revista colombiana de Psicología.* 2005, no.13, p. 80-88.

⁸⁷ GRANT, M; PADILLA, F. and FERRELL, B. Assement of Quality of life with a single instrument. *In: Seminars in nursing oncology.* vol. 6, p. 260-270. Cited by: PADILLA, Geraldine Calidad de vida: Panorámica de investigaciones clínicas. *En: Revista colombiana de Psicología.* 2005, no.13, p. 80-88.

⁸⁸ SCHWARTZMANN, LAURA. CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD: ASPECTOS CONCEPTUALES. *Cienc. enferm.* [online]. 2003, vol.9, n.2 [citado 2010-05-14], pp. 09-21 . Disponible en: <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532003000200002&lng=es&nrm=iso>. ISSN 0717-9553. doi: 10.4067/S0717-95532003000200002.

Borthwick-Duffy (1992) citados por Gómez Vela definen la calidad de vida como la calidad de las condiciones de vida de una persona, como la satisfacción experimentada por la persona con dichas condiciones vitales, como la combinación de componentes objetivos y subjetivos⁸⁹.

Para Shalock (1996), la investigación sobre calidad de vida es importante porque se origina como un eje organizador que puede ser aplicable para la mejora de una sociedad, que está sometida a transformaciones sociales, políticas, tecnológicas y económicas. La verdadera utilidad del concepto se percibe sobre todos en los servicios humanos, centrada en la persona y la adopción de modelos de apoyo y técnicas de mejora de calidad⁹⁰.

Este concepto puede ser utilizado para una serie de propósitos, incluyendo la evaluación de las necesidades de las personas y sus niveles de satisfacción, los resultados de los programas y servicios humanos, la dirección y guía en la provisión de los servicios y la formulación de políticas nacionales e internacionales dirigidas a la población general y a otras más específicas, como la población con discapacidad⁹¹.

Betty Ferrell autora del instrumento aplicado en este estudio, es una científica investigadora del centro Medico Nacional la Esperanza en Duarte, Nessa Coyle CA, directora del programa de apoyo del cuidado en el Cáncer Center Memorial de Sloan – Kettering, New York City, refiere que la calidad de vida es un concepto complejo, por ser subjetivo, no obstante se podría definir el concepto de calidad de vida como la resultante de los síntomas físicos psicológicos que la enfermedad y el manejo de la misma producen en la persona⁹².

Ferrell y cols (1990) citado por Padilla (2005)⁹³, en su estudio de la calidad de vida de pacientes con cáncer y dolor reporta tres dimensiones de bienestar: físico, que incluye funcionamiento y efectos adversos de los tratamientos; psicológico,

⁸⁹ GÓMEZ VELA, Maria y SABEH, Eliana. Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y en la práctica. Op. cit., p. 18.

⁹⁰ Ibid. p 18

⁹¹ Ibid. 18

⁹² FERREL, Betty et al. Op cit, p. 269.

⁹³ PADILLA, Geraldine. Calidad de vida: panorámica de investigaciones clínicas. Op. cit., p. 80.

con el atributo psicoafectivo, cognitivo, afrontamiento, significado del dolor; y el bienestar interpersonal, en el cual se incluye el apoyo social. Más adelante, Ferrell y cols 1991⁹⁴ adicionan la dimensión espiritual y ampliaron las dimensiones anteriores así:

- ✓ Bienestar físico: Fuerza, fatiga, sueño y apetito.
- ✓ Bienestar psicológico: ansiedad, depresión, disfrute, ocio, sufrimiento, molestia por dolor, miedo, felicidad, cognición.
- ✓ Bienestar social: carga de la persona encargada del enfermo, roles, relaciones, afectos, función sexual, apariencia.
- ✓ Bienestar espiritual: sufrimiento, significado de dolor, religiosidad, trascendencia.

Estos componentes permiten hacer una descripción de todos aquellos aspectos positivos o negativos que caracterizan, la vida de las mujeres y reconociendo su calidad de vida en las cuatro dimensiones para la generación de propuestas que cualifiquen el cuidado de enfermería, y proponer intervenciones que fortalezcan las instituciones desde el cuidado de enfermería.

Identificaron las características principales⁹⁵, de la calidad de vida como son: a) bienestar psicológico (satisfacción con la vida, logros de la meta, el significado de la vida y la felicidad); b) bienestar físico (actividades de la vida, apetito y sueño cotidianamente); c) bienestar social e interpersonal; y d) bienestar financiero y material.

El bienestar físico. El bienestar físico se determina por la actividad funcional, la fuerza o la fatiga, el sueño y el reposo, el dolor y otros síntomas. Está influenciado por los síntomas relacionados con el cáncer y su tratamiento. En conclusión se habla del bienestar físico como el control o alivio de los síntomas y el mantenimiento de la función y la independencia⁹⁶.

⁹⁴ FERRELL Betty, et al. Op cit, p. 9-24.

⁹⁵ Ibid., p. 247-253.

⁹⁶ FERRELL, Betty R. La calidad de las vidas: 1525 voces del cáncer. En: Foro de Enfermería Clínica. Julio 1996, vol. 23, no. 6, p. 15.

Se ve alterado este bienestar en diferentes situaciones como frecuentes dolores musculares, dolor, malestar general, problemas de sueño y cambios en el apetito⁹⁷.

Este bienestar se ha descrito en diferentes estudios en las cuales se demuestra que el deterioro es evidente, indicando que puede verse afectado negativamente por la aparición de complicaciones asociadas a los tratamientos de quimioterapia y radioterapia. A la vez se mantiene un avance continuo de la enfermedad y se traduce en síntomas como la diarrea, las náuseas, el vómito, estreñimiento, quemaduras en la zona de radioterapia.

La quimioterapia es la modalidad de tratamiento que presenta alteraciones a corto plazo en todas las dimensiones de la calidad de vida, debido a los efectos que ésta provoca. Los efectos secundarios que presentan las mujeres a este tratamiento dependen de la terapia utilizada. Durante el período de administración de la quimioterapia existe una gran intensidad de síntomas, los que deterioran la calidad de vida general, especialmente el ámbito físico y social, debido al malestar que estos provocan⁹⁸.

Esto se traduciría en la disminución de las actividades que incluyan actividad física como las de tipo laboral, recreativa, compartir tiempo con la familia, relaciones de pareja, o la adaptación de la mujer a las demandas producidas por su contexto.

Se puede deducir entonces que el bienestar físico de la mujer que vive en situación de enfermedad crónica de cáncer de cérvix, es tal vez, una de las primeras dimensiones en afectarse al inicio del tratamiento. No se desconoce el impacto que puede generarse a partir del momento del diagnóstico, pues esto implica la vivencia de los síntomas, que en ocasiones son complejos e influyen de forma directa sobre el bienestar psicológico. Es importante establecer diálogos directos que lleven a sentir a la paciente la presencia verdadera de la enfermería en el cuidado, esto de acuerdo a las necesidades específicas de cada una y así poder comprender las actitudes con respecto a los planes de cuidado.

⁹⁷ MANDEZ, MARTINS, Lucia et al. Calidad de vida de las personas con enfermedad crónica. En Rev Latino AM enfermagem. Brasil Vol. 4. N 3. (2000)

⁹⁸ MONTES, Luz Maria et al. Calidad de vida en mujeres con cáncer cervicouterino. En: Rev Chil Obstetricia Ginecol 2006, vol. 71 no. 2, 129-134. [En línea]. Disponible en internet: <http://www.scielo.cl/pdf/rchog/v71n2/art10.pdf>

El bienestar social. El bienestar social, tiene que ver con las funciones y las relaciones, el afecto y la intimidad, la apariencia, el entretenimiento, el aislamiento, el trabajo, la situación económica y el sufrimiento familiar. Ferrell describe la relación de los síntomas físicos con el deterioro o afectación de los roles y relaciones, las actividades de ocio y la función. También refiere la relación del género sobre la influencia en el bienestar social. La gran carga impuesta a la mujer que lucha por ser madre, esposa y mantenerse en su enfermedad

Factores económicos tienden a forzar a los pacientes con cáncer a seguir en su trabajo a pesar de su enfermedad y del tratamiento devastador.

El apoyo social de la familia, pareja y amigos constituye un aporte importante para un eficaz afrontamiento y una equilibrada adaptación. El no tener una red de apoyo, puede favorecer el uso de estrategias de afrontamiento como el abuso de sustancias y la negación⁹⁹.

La familia entra en crisis con el diagnóstico de cáncer. Existe un período de adaptación a la nueva situación que requiere de apoyo de profesionales para afrontar y enfrentarse exitosamente.

“El apoyo social recibido es importante en todo momento, la mujer percibe la necesidad de hablar y compartir experiencias de tener cáncer, del tratamiento y de los efectos secundarios de éste, dado que se produce una estabilidad en las alteraciones físicas. También necesitan relacionarse con otras mujeres que han tenido un tratamiento similar, para poder hablar con alguien que las pueda entender, escuchar y poder recibir apoyo y reconocimiento de su mejoría y progreso. Un apoyo social indirecto, percibido por las mujeres es el amor por sus hijos y el cuidado continuo de éstos, lo que es considerado la principal motivación para la búsqueda de tratamiento”¹⁰⁰.

El bienestar social brinda una forma de ver no solo la patología, sino también al paciente que esta cursando la enfermedad, es el medio por el que se reconoce la persona con cáncer, sus relaciones y sus roles¹⁰¹.

⁹⁹ MONTES , Luz Maria et al. Calidad de vida en mujeres con cáncer cervicouterino. Op. cit., p. 132

¹⁰⁰ Ibid. 129

El bienestar psicológico. La percepción es definida como el reconocimiento y comprensión que se ha presentado a los sentidos del individuo, de su estado cognitivo y afectivo como el miedo, la ansiedad, la incomunicación, la pérdida de autoestima, la alegría entre otros.

Ferrell lo plantea como¹⁰² la búsqueda de un sentido de control en el enfrentamiento de una enfermedad que amenaza la vida caracterizada por un problema emocional, una alteración de las prioridades de la vida y miedo a lo desconocido, al igual que cambios positivos en la vida.

Según Kant, citado por Giraldo y Col (2006)¹⁰³, refieren que el sentimiento es una impresión consciente y subjetiva que no implica conocimiento o representación de un objeto. Los sentimientos se clasifican en dos, de placer o dolor. No representa nada real en los objetos, sino que revelan un estado o condición del sujeto.

Kant (1988)¹⁰⁴, vislumbra en el placer una fuerza promotora o destructora de la vida y conciencia, mientras que el dolor es darse cuenta de la desarmonía. El bienestar psicológico se relaciona con el temor, la ansiedad, la depresión, la cognición y la angustia que genera la enfermedad y el tratamiento.

Presentan desanimo, falta de fuerza para contender con la carga que les genera la enfermedad, depresión, decaimiento, ansiedad, angustia, desesperación, miedo, temor, ajuste al rol acostumbrado, carencia de recursos económicos.

De los Ríos (2005)¹⁰⁵, destaca un deterioro del bienestar traducido en aspectos emocionales tales como ansiedad, temores, preocupaciones, depresión al presentar los pacientes signos leves o agudos de importancia física o psicológica.

¹⁰¹ MONTES, Luz Maria et al. Calidad de vida en mujeres con cáncer cervicouterino. Op. cit., p 130.

¹⁰² Ferrell, Betty, Op cit.. p 15.

¹⁰³ GIRALDO M, Clara y FRANCO A, Gloria. Calidad de vida de los cuidadores familiares. En: Revista Aquichan. Octubre. 2006, vol. 6 no. 1, p. 38-51.

¹⁰⁴ KANT, Inmanuel. Crítica de la razón práctica, Traducido por: Emilio Miñama y Manuel Garcia. Madrid: Ed. Espa col pe. 1975. 1788. p. 42.

¹⁰⁵ DE LOS RIOS, José et al. Valoración sistémica de la calidad de vida de pacientes con Diabetes mellitus tipo 2 y Nefropatía diabética. En: Rev. Med. Hosp. Gen. México. Julio – septiembre 2005, vol. 68 no. 3, p. 142-154.

Indica que los pacientes manifiestan gran ansiedad y estrés ante la cronicidad y el avance de la enfermedad que les ocasiona presencia de molestias. Los pacientes manifiestan gran ansiedad y estrés ante la enfermedad crónica y ante el avance de la enfermedad.

Groot y col citada por Montes Luz María¹⁰⁶ constatan que las preocupaciones psicológicas en mujeres con cáncer de cérvix pueden persistir durante los dos primeros años posteriores al tratamiento; en cambio las preocupaciones por los síntomas físicos no sobrepasan los tres meses post tratamiento.

El cáncer de cérvix es el cáncer que reporta los mayores índices de depresión¹⁰⁷, y en comparación con otros cánceres, como el de mama y de endometrio, es el que reporta las mayores aflicciones emocionales, esto debido a que el diagnóstico temprano y la efectividad de los tratamientos hacen que estén más tiempo “libres “ de enfermedad lo que hace que vivan por más tiempo con la amenaza de que la enfermedad regresará¹⁰⁸.

La aceptación inicial del diagnóstico, su tratamiento y los posibles efectos son una parte importante para las capacidad de afrontamiento.

Existen múltiples preocupaciones en las mujeres, entre las que predominan el apoyo social, el estrés general, el bienestar familiar, el cambio de roles, la vida sexual y de pareja y los efectos secundarios relacionados con los tratamientos.¹⁰⁹

Un sentimiento recurrente es la preocupación constante por su enfermedad y el miedo a la recidiva. En un estudio realizado por Wenzel y cols¹¹⁰, un 39% de las pacientes atribuye su preocupación actual al cáncer, 27% expresan que cosas externas hacen pensar en su cáncer y un 26% tratan de evitar desanimarse

¹⁰⁶ MONTES , Luz Maria et al. Op cit. P 130

¹⁰⁷ MONTES, Luz maría. Óp. cit. P. 131

¹⁰⁸ MONTES, Luz maría. Op cit. P.132

¹⁰⁹ MONTES, Luz maría. Op cit. P.133

¹¹⁰ WENZEL L, DEALBA I, HABBAL R, KLUHSMAN BC, FAIRCLOUGH D, Krebs LU, et al. Quality of life in longterm cervical cancer survivors. Gynecol Oncol 2005; 97: 310-7.

cuando piensan en el diagnóstico. Klee y cols¹¹¹, señalan que las pacientes refieren depresión y preocupación al finalizar el tratamiento y a los siguientes tres meses.

Las mujeres experimentan sentimientos de pérdida, los que influyen negativamente en su relación de pareja.

Otro resultado del tratamiento es la alteración en la percepción de la imagen corporal. Esta alteración se debe a cicatrices producto del tratamiento lo que trae como consecuencia una baja autoestima y una disminución de la confianza en sí misma, siendo aún más evidente en las mujeres premenopáusicas^{112, 113}.

Al respecto, y dado los cambios profundos que experimentan las mujeres, existe la necesidad de recibir consejería y apoyo continuo¹¹⁴.

Es de gran importancia destacar el bienestar psicológico, los resultados e impactos ocasionados en la salud, debido a la depresión, ansiedad, etcétera. Las personas con enfermedad crónica de cáncer de cérvix deben establecer nuevos cambios en el estilo de vida, el rechazo a la enfermedad le adicionan a la enfermedad una situación más compleja que indica que es el profesional de enfermería quien en conjunto con el equipo interdisciplinario debe acompañarla en esta nueva fase.

El bienestar espiritual. El bienestar espiritual abarca el significado de la enfermedad, la esperanza, la trascendencia, la incertidumbre, la religiosidad y la fortaleza interior. Abarca más que la religiosidad. El bienestar espiritual es “ la

¹¹¹ KLEE M, THRANOV I, MACHIN D. Life after radiotherapy: the psychological and social effects experienced by women treated for advanced stages of cervical cancer. *Gynecol Oncol* 2000; 76: 5-13.

¹¹² JURASKOVA I, BUTOW P, Robertson R, Sharpe L, C, Hacker N. Post-treatment sexual adjustment following cervical and endometrial cancer: a qualitative insight. *Psychooncology* 2003; 12: 267- 79.

¹¹³ HAWIGHORST-KNAPSTEIN S, FUSSHOELLER C, FRANZ C, TRAUTMANN K, SCHMIDT M, PILCH H, et al. The impact of treatment for genital cancer on quality of life and body image-results of a prospective longitudinal 10- year study. *Gynecol Oncol* 2004; 94: 398-403.

¹¹⁴ BASEN-ENGQUIST K, PASKETT ED, BUZAGLO J, MILLER SM, SCHOVER L, WENZEL LB, et al. Cervical Cancer. Behavioral factors related to screening, diagnosis and survivors' quality of life. *Cancer Suppl* 2003; 98(9): 2009-13.

habilidad para mantener la esperanza y obtener significado de la experiencia de cáncer que se caracteriza por la incertidumbre. Incluye aspectos de trascendencia y se mejora a través de la religión y otras fuentes de apoyo social¹¹⁵.

Pinto y Sánchez (2000)¹¹⁶, exponen que el significado que cada persona le da a la experiencia que está viviendo, es clave, porque dependiendo del ángulo de donde analicen su experiencia, así serán los sentimientos que manejen.

En el estudio cualitativo, de madres de niños con enfermedad crónica, en el cual compartieron el significado que asignaban a la enfermedad de sus hijos, ellas expresaron que a partir de ésta aprendieron a vivir y pudieron redimensionar la enfermedad.¹¹⁷

Nightingale (1859)¹¹⁸, hablaba acerca del componente espiritual de la vida humana. Watson (1985)¹¹⁹, decía que la espiritualidad era un aspecto esencial que influía en las condiciones emocionales y físicas de las personas.

Reed (1991)¹²⁰ y Pery (1995)¹²¹ refieren que existe una conexión entre una fuerte espiritualidad y una mejoría en la salud mental, con la habilidad para enfrentar el estrés de una enfermedad y el duelo.

¹¹⁵ DE LOS RIOS, José et al. Valoración sistémica de la calidad de vida de pacientes con Diabetes mellitus tipo 2 y Nefropatía diabética. Op. cit., p. 150.

¹¹⁶ PINTO Natividad, Sánchez Beatriz. El reto de los cuidadores familiares de personas en crónica situación de enfermedad. Cuidado y practica de enfermería, Grupo de cuidado, Unibiblos, Facultad de enfermería, Universidad Nacional de Colombia, noviembre de 2000, pp 172-186.

¹¹⁷ *Ibid.* P. 180

¹¹⁸ NIGHTINGALE, F. Notes on nursing. What is it and What it is not. London: Harrison and son. 1859. p. 7.

¹¹⁹ WATSON, Jean. Nursing: human science and human care: a theory of nursing. Norwalk, CT: Apleton-Century-Crofts; 1985. Cited by: Pilkington F Beryl. *En:* Nursing Science Quarterly. January 2000, p. 85-89.

¹²⁰ REED; Pamela. Self- transcendence and mental health in older adults. *In:* Nurs Res. 1991 Jan-Feb, vol. 40 no. 1, p. 5-11.

¹²¹ PERI, Teri Ann. Promoting spirituality in persons with acquired immunodeficiency syndrome. A nursing intervention. *In:* Holistic Nursng Practice. 1995 Oct, vol. 10 no. 1, p. 68-76.

Emblem (1992)¹²² analiza las definiciones de bienestar espiritual en la literatura de enfermería. Parten de considerar la espiritualidad como un principio vivificante en la vida haciendo énfasis en una relación trascendental con Dios u otros seres inmateriales. Concluye que la falta de una definición unificadora obstaculiza la investigación y el desarrollo de intervenciones espirituales por parte del profesional de enfermería.

Burkhardt (1989)¹²³, uso la palabra espiritualidad como un concepto que connota un proceso y como tal es más útil para enfermería. La define como el “misterio revelado por medio de una interconexión armoniosa que nace de la fortaleza íntima”. En el intento por definir espiritualidad Reed (1991)¹²⁴, quien hace varias investigaciones clínicas sobre la relación del bienestar espiritual y la salud, describe la espiritualidad como la inclinación para encontrarle un significado a la vida a través de la interrelación con algo más grande, que trascienda el yo y lo fortalezca. Puede ser experimentada de forma intrapersonal transpersonal.

De igual forma Goddard (1995)¹²⁵, propone el concepto de espiritualidad como una energía integradora que es capaz de producir armonía interna y holística, articula mente, cuerpo y espíritu. Algunos atributos que identifica son la corporeidad, la vitalidad y la fortaleza. En 1981, en la Conferencia de la Casa Blanca sobre envejecimiento infirió que se incluyera la relación entre el tema religioso, bienestar espiritual, longevidad, y calidad de vida de la gente avanzada.

Las creencias pueden ayudar a enfrentar las experiencias de la vida. Las personas no siempre son conscientes de la espiritualidad, esta se evidencia cuando la vida

¹²² EMBLEN, Julia D. Religion and Spirituality defined according to current use in nursing literature. In: Journal profession nursing. 1992 Jan-Feb, vol. 8 no. 1, p. 41-47.

¹²³ BURKHARDT, Margaret A. Spirituality: An analysis of the concept. In: Holistic Nursing Practitioner. 1989, vol. 3 no. 3, p. 69-77.

¹²⁴ REED; Pamela.. Op cit. p. 85.

¹²⁵ GODDARD, NC. Spirituality and integrative energy: A philosophical analysis as requisite precursor to holistic nursing practice. In: Journal of advanced Nursing. 1995, vol. 22 Issue 4, p. 808-815.

se siente amenazada¹²⁶, por esto se le ha dado atención al tema de la espiritualidad en personas que tienen afecciones crónicas de salud.¹²⁷

Según Ellison, la dimensión de bienestar espiritual puede ser medida desde la percepción de la persona, esta se compone de dos dimensiones a su vez, la existencial, que es vista desde la valoración de sí mismo y hacia los demás y la religiosa que es vista desde la valoración hacia Dios o una fuerza superior¹²⁸.

Varios estudios demuestran la relación entre la espiritualidad y la salud y entre el desarrollo de prácticas religiosas y la calidad de vida.^{129, 130, 131}. En estudios se ha desarrollado cómo las creencias afectan el tratamiento¹³², las decisiones frente al cuidado de la salud^{133, 134} y la percepción de la situación de enfermedad¹³⁵.

¹²⁶ Reyes-Ortiz Carlos A. Spirituality, Disability and Chronic Illness. Southern Medical Journal 2006 Oct; 99(10): 1172-3.

¹²⁷ SANCHEZ-HERRERA, Beatriz. Bienestar espiritual en personas con y sin discapacidad. *Aquichán* [online]. 2009, vol.9, n.1 [Consultado : 14 de mayo de 2010. pp. 8-22 . Disponible en: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972009000100002&lng=en&nrm=iso>. ISSN 1657-5997.

¹²⁸ Ellison CW. Spiritual Well Being: Conceptualization and Measurement. *Journal of Psychology and Theology* 1983; 11: 330

¹²⁹ Santos VLC. The cancer patient: some reflections about the interface between rehabilitation and quality of life. *World Council of Enterostomal Therapists Journal* 2000 Jul-Sep; 20(3): 30-8.

¹³⁰ Sprangers MAG, Schwartz CE. Integrating response shift into health related quality of life research: a theoretical model. *Social Science & Medicine* 1999 Jun; 48: 1507-15.

¹³¹ Ritz LJ, Nissen MJ, Swenson KK, Farrell JB, Sperduto PW, Sladek ML, Lally RM, Schroeder LM. Effects of advanced nursing care on quality of life and cost outcomes of women diagnosed with breast cancer. *Oncology Nursing Forum* 2000 Jul; 27(6): 923-32.

¹³² Matthees BJ, Anantachoti P, Kreitzer MJ, Savik K, Hertz MI, Gross CR. Use of complementary therapies, adherence, and quality of life in lung transplant recipients. *Heart Lung* 2001; 30: 258-68

¹³³ Haddad A. Acute Care Decisions: Ethics in Action... Refusal Based on Religious Beliefs. *RN* 1999 Mar; 62(3): 27-8, 30, 78.

¹³⁴ Gillman J. Religious Perspectives on Organ Donation. *Critical Care Nursing Quarterly* 1999 Nov; 22(3): 19-29.

También se asocia la espiritualidad con actitudes saludables¹³⁶. Otros documentan las manifestaciones particulares de la espiritualidad en sus dimensiones religiosa o existencial en las personas con enfermedad crónica o cercanía de la muerte¹³⁷,¹³⁸

Conocer el nivel de bienestar espiritual permite promover la salud de forma integral en las mujeres que viven en situación de enfermedad crónica de cáncer de cérvix.

De acuerdo con lo descrito se reconoce que la espiritualidad es un proceso que conlleva a la persona en situación de enfermedad crónica a un proceso de reconocimiento de sí mismo dentro de una entidad patológica como lo es el cáncer, que lo lleva a pensarse no solo como un ser corporal, sino mas allá, a pensarse desde lo sociológico, social y físico integrado. Esta es una dimensión de especial atención al evaluar la calidad de vida, porque podrá brindarse un cuidado de enfermería mas integral donde no se separe a la mujer en situación de enfermedad crónica de cáncer de cérvix como un sistema y se permita relacionar el cuidado con la interacción de la familia para un mejoramiento en la calidad de vida.

2.2.1 Calidad de vida de paciente con cáncer. Kalker y Roser¹³⁹ (1987), citados por Vinaccia (2005), definen la calidad de vida en los enfermos crónicos como el nivel de bienestar y satisfacción vital de la persona, aun teniendo en cuenta las afecciones producidas por su enfermedad, tratamiento y efectos colaterales. Según esta definición, Haes y Van Knippenberg (1985-1987), citados por Rodríguez (1995)¹⁴⁰ proponen que la calidad de vida dentro de la perspectiva de las personas con enfermedades crónicas debe ser vista como un constructo

¹³⁵ MORRISON EF, THORNTON KA. Influence of southern spiritual beliefs on perceptions of mental illness. *Issues in Mental Health Nursing* 1999 Sep-Oct; 20(5): 443-58

¹³⁶ HAYNES Donna F, J WATT Paula. The Lived Experience of Healthy Behaviors in People with Debilitating Illness. *Holistic Nursing Practice* 2008 Jan/Feb; 22(1): 44-53

¹³⁷ REED P. Religiousness among terminal ill and healthy adults. *Research in Nursing and Health* 1987; 9: 35-41.

¹³⁸ ROBERTS J y cois. Factores que influyen las decisiones del final de la vida en pacientes con cáncer ginecológico. *American Journal of Obstetrics and Gynecology* 1997; 176: 166-72.

¹³⁹ VINACCIA, Stefano y OROZCO, Lina Maria. Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. Op. cit., p. 125.

¹⁴⁰ Ibid.

multidimensional que incluye, al menos, estatus funcional, síntomas relacionados con la enfermedad, funcionamiento psicológico y funcionamiento social.

El estatus funcional se refiere a la capacidad para ejecutar una gama de actividades que son normales para la mayoría de personas; incluye tres categorías; autocuidado, movilidad y actividad física. En cuanto a los síntomas relacionados con la enfermedad, son diversos en función del tipo de enfermedad y tratamiento. En el caso de pacientes con cáncer, los síntomas que se reportan con mayor frecuencia son dolor, fatiga, malestar corporal, estreñimiento, diarrea, náuseas, vómito y trastornos del sueño.

El funcionamiento social hace referencia, según la OMS (2003)¹⁴¹, al trastorno de las actividades sociales normales y es el resultado de diferentes factores, como limitaciones funcionales debidas al dolor y/o fatiga, el miedo del paciente de ser una carga para los demás, el temor por los síntomas o las discapacidades, sentimientos de incomodidad entre los miembros de la red social del paciente, miedo al contagio, etc. Dentro de este apartado, hay que considerar también las actividades de rol, esto es, desempeño de papeles asociados con el trabajo y la familia.

En suma, cuando se habla de calidad de vida en el paciente crónico se hace alusión a su propia valoración global frente a la adaptación funcional, cognitiva, emocional, social y laboral¹⁴².

Según Bayes citado por Vinaccia (1994)¹⁴³, “evaluar la calidad de vida del paciente crónico es importante ya que a partir de ello se puede conocer el impacto de la enfermedad y/o del tratamiento, a un nivel relevante, diferente y complementario al del organismo; conocer mejor al enfermo, su evolución y su adaptación a la enfermedad; conocer mejor los efectos secundarios de los tratamientos; evaluar las terapias paliativas; eliminar resultados nulos de determinados ensayos clínicos; ampliar los conocimientos sobre el desarrollo de la enfermedad; ayudar en la toma de decisiones dentro de los profesionales de la salud; potenciar la comunicación paciente – personal de salud y facilitar la rehabilitación de los pacientes”.

¹⁴¹ VINACCIA, Stefano y OROZCO, Lina María. Óp. cit., p 131.

¹⁴² VINACCIA, Stefano y OROZCO, Lina María. Óp. cit., p 131.

¹⁴³ VINACCIA, Stefano y OROZCO, Lina María. . Op. cit., p 128.

En el estudio de “Evaluación de calidad de vida en pacientes con cáncer: una revisión” de la Universidad Nacional de Colombia concluye que: “El cáncer es una de las enfermedades en las que más relevancia adquiere conocer la calidad de vida de los pacientes, entendida en nuestro estudio como el conjunto compuesto por los síntomas físicos propios del cáncer, los debidos al tratamiento, los aspectos funcionales (capacidad para realizar actividades cotidianas como vestirse, comer, etc.), los aspectos psicológicos y los aspectos sociales y familiares.”¹⁴⁴

Aunque el objetivo principal del tratamiento es prolongar la vida, existen evidencias de que la calidad de vida puede verse alterada no sólo por la propia enfermedad sino también por los efectos secundarios del tratamiento (Bonfill, 1990; Brinkley, 1986) citado por Martin y Cols (2005)¹⁴⁵.

Por otro lado, la calidad de vida también se ha considerado un importante indicador clínico para la evaluación, no sólo del bienestar, sino también de la progresión de la enfermedad o la eficacia del tratamiento (Osoba, 1991) citado por Martin y Cols(2005)¹⁴⁶.

Por este motivo, en las dos últimas décadas se ha hecho un esfuerzo importante para evaluar la calidad de vida de los pacientes oncológicos e incluirla, junto con otros indicadores, como una medida de resultados.

Todas estas situaciones antes expuestas revelan y evidencian como la calidad de vida de las pacientes con cáncer de cérvix se deteriora y como la concepción de la corporalidad, las relaciones de pareja se van deteriorando a medida que el tratamiento continuo, y esto se ratifica más si el pronóstico de la paciente no evidencia mejoría.

En conclusión, una persona con enfermedad crónica de cáncer de cérvix, se enfrenta a una condición de pronóstico incierto, que le genera continuos cambios

¹⁴⁴ MARTIN, ORTIZ Juan Domingo, SÁNCHEZ PÉREZ Maria José. 2005. EVALUACIÓN DE CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON CÁNCER: UNA REVISIÓN *Revista Colombiana de Psicología*, número 014. Universidad Nacional de Colombia Bogotá, Colombia pp. 34-45

¹⁴⁵ Ibid.

¹⁴⁶ Ibid.

en su estilo de vida y el de la familia, que lleva al enfermo a depender del sistema formal de servicios.

No se encuentran estudios que reporten la relación de la calidad de vida y puntualmente con el cáncer de cérvix en Colombia.

Además, la posibilidad cada vez mayor de dispensar cuidados en el hogar, coloca la responsabilidad de cuidado y de las decisiones relativas a la enfermedad en la persona, lo que altera la forma de intervención de los profesionales de la salud, y en especial de enfermería, ya que su obligación es atender las necesidades de cuidado de la salud y de bienestar de las personas, siendo necesario desviar el enfoque de atención en enfermería.

3. DISEÑO METODOLÓGICO

3.1 TIPO DE ESTUDIO

El estudio es descriptivo, de corte transversal con abordaje cuantitativo.

Descriptivo porque se documenta el fenómeno de estudio y se describe su situación, su principal objetivo es describir como es la calidad de vida de las mujeres que viven con cáncer de cérvix en las dimensiones del bienestar físico, psicológico, social y espiritual. Este estudio integra múltiples variables, pero su objetivo principal es describir el estado de cada una de las dimensiones.

De corte transversal por que se estudio la variable calidad de vida haciendo un corte en el tiempo el cual fue determinado de enero a diciembre del 2009, para describir el estado de fenómenos determinados.

Cuantitativo. La recolección de datos tiene abordaje **cuantitativo**, con el se pretende medir el fenómeno de estudio (calidad de vida) a través de la descripción, análisis e interpretación de datos relativos con la pregunta de investigación planteada y su aproximación al conocimiento es deductiva.

Tal como anotan Betancur J et al.¹⁴⁷, la investigación descriptiva es la observación cuidadosa, sistemática y rigurosa de hechos y fenómenos, los cuantifica y analiza, pero no los modifica. En esta investigación, no se busca comprobar una hipótesis, sino establecer o describir la percepción de la calidad de vida de estas personas, en las dimensiones físicas, psicológicas, social y espiritual.

3.2 ELEMENTOS DEL DISEÑO

Unidad de análisis: mujeres en situación de enfermedad crónica de cáncer de cérvix.

¹⁴⁷ BETANCUR, J. Metodología de la investigación en ciencias de la salud: Estudios descriptivos. Medellín: Universidad de Antioquia, Centro de investigaciones Médicas; 1991. p.173.

La variable se denomina calidad de vida en sus cuatro dimensiones de Bienestar físico, psicológico, social y espiritual.

El tiempo: la variable calidad de vida se midió en un momento único a través de la aplicación del instrumento denominado calidad de vida de los pacientes con cáncer.

El lugar: el instrumento se aplicó a las mujeres que asisten a dos Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud de la ciudad de Cali que son considerados centros de referencia para la atención de pacientes con cáncer: Unicancer y Hemato-oncólogos.

DEFINICIÓN Y OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES

| VARIABLE | TIPO | DEFINICIÓN | ESCALA |
|-----------------------|--------------|--|--|
| Edad | Cuantitativa | Años cumplidos | Continúa <ul style="list-style-type: none"> • 25-35 • 35-44 • 44-55 • 55 y mas |
| Procedencia | Cualitativa | Lugar en donde se encuentran las pacientes, específicamente en el momento en el cual se realiza la aplicación del instrumento. | Nominal <ul style="list-style-type: none"> • Urbana • Rural • Sin información |
| Grado de Escolaridad. | Cualitativa | Nivel de instrucción terminado | Nominal <ul style="list-style-type: none"> • Analfabeta • Primaria • Secundaria • Técnico • Universitaria |

| | | | |
|---------------------|--------------|--|---|
| Estado civil | Cualitativa | Relación legal con la pareja | Nominal <ul style="list-style-type: none"> • Soltera • Casada • Separada • Unión libre • Otro |
| Ocupación. | Cualitativa | Actividad ocupacional que realiza al momento de la entrevista | Nominal <ul style="list-style-type: none"> • Ama de casa • Empleada formal • Empleada no formal • Trabajador independiente • Estudiante • Sin ocupación |
| Estrato | Cuantitativa | Nivel socioeconómico en el que se encuentra el paciente en el momento de la aplicación de la encuesta. | Ordinal <ul style="list-style-type: none"> • 1 • 2 • 3 • 4 • 5 |
| Tipo de tratamiento | Cualitativa | Tratamiento que recibe o recibió al momento de realizar la aplicación del instrumento. Ejemplo: quimioterapia, radioterapia, cirugía, etcétera | Nominal <ul style="list-style-type: none"> • Quimioterapia • Radioterapia • Ambos • Otros. CUAL? |
| Calidad de vida | Cualitativa | Es la evaluación subjetiva de los atributos bien sean positivos o negativos que caracterizan la propia vida y que constan de cuatro dimensiones que incluyen: bienestar físico, bienestar psicológico, bienestar espiritual y bienestar social | Ordinal 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 |
| Bienestar físico | Cualitativa | control o alivio de los síntomas y su mantenimiento de la funcionalidad e independencia | Ordinal 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 |

| | | | |
|-----------------------|-------------|---|-----------------------------------|
| Bienestar psicológico | Cualitativa | búsqueda de un sentido de control en el enfrentamiento de una enfermedad | Ordinal 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 |
| Bienestar social | Cualitativa | El bienestar social, tiene que ver con las funciones y las relaciones | Ordinal 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 |
| Bienestar espiritual | Cualitativa | El bienestar espiritual abarca el significado de la enfermedad, la esperanza, la trascendencia, la incertidumbre, la religiosidad y la fortaleza interior | Ordinal 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 |

3.3 UNIVERSO, POBLACIÓN Y MUESTRA

3.3.1 Universo. Para este estudio, el universo lo constituyó las pacientes con cáncer de cérvix con 6 meses de haber sido diagnosticadas y que asisten a Unicancer y las pacientes con cáncer de cérvix con 6 meses de haber sido diagnosticadas y que asisten a Hemato- Oncólogos de la ciudad de Cali.

3.3.2 Población. De acuerdo a los registros estadísticos de pacientes atendidas en promedio en el último año en las instituciones, la población está conformada aproximadamente por 98 pacientes con cáncer de cérvix con 6 meses de haber sido diagnosticadas que asisten a Hemato-Oncólogos o a Unicáncer de la ciudad de Cali.

3.3.3 Muestra.

Al no contar con una estadística confiable, se consideró el total de personas mayores de 18 años que estaban con enfermedad crónica de cáncer de cérvix. Teniendo en cuenta que el dato disponible era el total de mujeres adultas con cáncer de cérvix del año 2008 , la muestra se obtuvo con base en las estadísticas de ese año.

Para el cálculo de la muestra se determinó una fórmula estadística para estudios cuantitativos en la cual se precisó un grado de confianza del 95%, correspondiente a 1,96; el margen de error esperado es de 0,17 (considerado dentro del rango de error óptimo esperado) y se aplicó la fórmula de cálculo de muestra propuesta para estudios descriptivos¹⁴⁸:

$$n = \frac{NZ_c^2}{k^2(N-1) + Z_c^2} = \frac{98 \times 1.96^2}{0.17^2(98-1) + 1.96^2} = 56$$

N = 98 (Tamaño Poblacional)

= 0.05 (significancia)

Zc = 1.96 (= 0.05)

k = 1,7 (error de aproximación de la media poblacional).

El valor de k surge de la precisión con la que se desea trabajar así:

0 – 0.20 Error óptimo; 0.20 – 0.50 Error aceptable y 0.50 – 1 Error no deseable

Al valor anterior se le calcula la atrición más o menos del 10%, que corresponde al valor de pérdidas así: (R: Proporción esperada de pérdidas (10%))

Ajuste del tamaño muestral = n (1/1-R)

Tamaño de la muestra ajustada: 48 pacientes con cáncer de cérvix con 6 meses de haber sido diagnosticadas que asisten a las instituciones Hemato-oncologos o Unicancer, en el 2009.

Tipo de muestreo: fue intencional, seleccionando las mujeres que cumplían los criterios de inclusión, según el orden de asistencia a las instituciones que autorizaron la investigación. No se seleccionó la muestra de forma aleatoria pues no se contaba con una asistencia sistemática de las pacientes ya que depende del ciclo y tipo de tratamiento, las condiciones de la paciente, la disponibilidad de tiempo.

¹⁴⁸ TRISTÁN, L.A. Cálculo del tamaño de muestra y establecimiento de criterios y el problema del tamaño de la población. Guía de usuario Kalt Criterial Versión 2. Instituto de Evaluación e Ingeniería Avanzada San Luis Potosí, México, 2003. Modificación al modelo de determinación de tamaño de muestra en población finita (2008).

3.4 CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- ✓ Mujeres mayores de 18 años que reciben tratamientos de cáncer de cérvix.
- ✓ En cualquier estadio con mínimo seis meses de diagnóstico de cáncer de cérvix.

3.5 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- ✓ Personas con trastornos mentales.

3.6 FACTORES EXTERNOS

La investigación se llevó a cabo en la ciudad de Cali, lo que permitió que las pacientes participantes contaran con la misma idiosincrasia, similares características culturales, los sitios de recolección de datos fueron Unicancer y Hematooncologos, los cuales manejan servicios para personas con cáncer de cérvix tratando de conservar condiciones similares.

La aplicación del instrumento se realizó durante la asistencia de los pacientes a las sesiones de tratamiento programadas por las instituciones donde asisten, en sus casas a través de una visita domiciliaria y en algunos casos vía telefónica.

El diligenciamiento del instrumento estuvo a cargo de la investigadora. Diligenciamiento personal, individual, y aplicado en un mismo tiempo en las instituciones evitando la manipulación de la información y la predisposición a las respuestas.

3.7 FACTORES INTERNOS

Para la homogeneidad de la muestra se tuvo en cuenta, aplicación de criterios de inclusión mujeres mayores de 18 años que reciben tratamiento de cáncer de cérvix en el Instituto Unicancer y Hematooncologos durante enero a diciembre del 2009, lo cual permitió tener individuos con características similares.

3.8 SEGOS

Es importante considerar posibles sesgos que pueden encontrarse en la investigación, entre los cuales se encuentran:

3.8.1 Sesgo instrumental. Se garantiza la utilización del mismo instrumento a todas las participantes del estudio.

3.8.2 Sesgo de respuesta. En esta investigación no se leerán con anterioridad las preguntas, para evitar que las participantes piensen sus respuestas.

3.8.3 Selección. Se determinaran criterios de inclusión y exclusión claros.

3.9 RECOLECCIÓN DE DATOS

3.9.1 Instrumentos.

3.9.1.1 Caracterización de personas que viven con enfermedad crónica.

Se utilizó el formato de caracterización de personas que viven en situación de enfermedad crónica., elaborado por el grupo de Cuidado al paciente crónico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia Bogotá en el 2002 para determinar las características sociodemográficas de las personas con enfermedad crónica.

Este formato determina edad, procedencia, escolaridad, estado civil, ocupación, estrato de su vivienda, tipo de tratamiento que recibe o recibió y cuidador familiar encargado. Cada uno de los ítems tiene una codificación numerada, dependiendo de los aspectos considerados en cada ítem. (Ver anexo A Caracterización de pacientes)

Para la realización de esta investigación se adicionaron ítems específicos en relación con las características de la entidad patológica: tratamiento oncológico actual. El tratamiento oncológico está basado en administración de quimioterapia radioterapia y cirugía de acuerdo al tipo y estadio del tumor. Estos tratamientos

actúan de manera indiscriminada sobre las células de la capa basal del epitelio, lo que altera su capacidad de renovarse. Esto puede llevar a la mujer a padecer de una serie de efectos secundarios tanto locales como sistémicos afectando en ocasiones su calidad de vida.

3.9.1.2 Instrumento de calidad de vida, versión paciente de cáncer/ sobreviviente de cáncer.

Se utilizó el instrumento de evaluación de calidad de vida en cáncer de Betty Ferrell. Este instrumento se originó de estudios cualitativos, inicialmente realizados en pacientes con cáncer y posteriormente en sobrevivientes de cáncer y en cuidadores familiares.

Se basa en las versiones anteriores del instrumento para calidad de vida (CDV) hecho por investigadores de la City of Hope Centro Médico Nacional (Grant, Padilla, y Ferrell). El instrumento fue revisado en pacientes que sobrevivieron al cáncer. Incluye 41 ítems, que representan cuatro dimensiones de la calidad de vida: Bienestar físico, bienestar psicológico, bienestar social y bienestar espiritual.

Tiene un grado de validez y confiabilidad de .89, la consistencia presentó un alfa de cronbach de .69 en las cuatro dimensiones.

Los constructos teóricos están desarrollados por completo, por lo tanto el concepto que maneja el investigador está estructurado en forma sólida.

Actualmente el instrumento se encuentra en proceso de validación para Colombia, sin embargo es de anotar que ha sido aplicado en poblaciones colombianas: Medellín (Escobar, 2008)¹⁴⁹, (Oviedo, 2006)¹⁵⁰ Santa Marta (González, 2006)¹⁵¹, Ibagué (Olivella, 2006)¹⁵², (Cucunuba, 2006)¹⁵³, y en países de Latinoamérica

¹⁴⁹ ESCOBAR CIRO, Carmen. Calidad de Vida de un grupo de cuidadores familiares de adultos con cáncer, vinculados a centros oncológicos de Medellín-Colombia. Bogotá, 2008. Tesis (Maestría en enfermería). Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. 64 p.

¹⁵⁰ OVIEDO CÓRDOBA, Haidy Rocío. Calidad de Vida del cuidador familiar del paciente con insuficiencia renal crónica terminal en la Clínica Renal de Nefrología. Bogotá, 2006. Tesis (Maestría en enfermería). Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. 62 p.

¹⁵¹ GONZÁLEZ NOGUERA, Tatiana Cecilia. Calidad de vida del cuidador familiar del enfermo mental diagnosticado en el Instituto de neurociencias del Caribe. Santa Marta, 2006. Tesis (Maestría en enfermería). Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. 90 p.

como Honduras (Álvarez, 2003)¹⁵⁴, Guatemala (Morales, 2003)¹⁵⁵ República Dominicana (Núñez, 2003)¹⁵⁶, y El Salvador (Merino, 2004)¹⁵⁷ la calidad de vida de pacientes con enfermedades crónicas y cuidadores familiares.

El instrumento tiene la autorización de la Dra. Betty Ferrell para su utilización, en los estudios realizados dentro de la línea de investigación calidad de vida del grupo de cuidado al paciente crónico de la Facultad de Enfermería Universidad Nacional (desde abril 20 de 2006), dando el aval para realizar las adaptaciones necesarias al contexto colombiano. (Ver anexo B Escala de sobre la calidad de vida/dolor a razón de cáncer –paciente /el sobreviviente de cáncer).

La puntuación se basa en una escala de 0- peor resultado a 10 mejor resultado, en donde 0 corresponde a problema severo o muchísima afectación en la calidad de vida. Las escalas dentro de cada bienestar constan de ítems inversos que corresponden a los números 1-7, 9, 16-27, 29-34 y 38. De acuerdo con las recomendaciones propuestas por la autora del instrumento, estos ítems fueron ajustados en la base de datos para conservar las escalas de medición de las puntuaciones de la misma forma, es decir para mantener el criterio de medición, en este caso se hizo la inversión de la base de datos. Entre más alta es la puntuación menor será la afectación o el problema.

¹⁵² OLIVELLA FERNANDEZ, Madeleine Cecilia. Calidad de Vida de los cuidadores de jóvenes que viven en situación de enfermedad crónica en la ciudad de Ibagué. 2006. Tesis (Maestría en enfermería). Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. 63 p.

¹⁵³ CUCUNUBA, Jobana. Calidad de Vida del Paciente con enfermedad crónica de diabetes en el centro de atención ambulatoria CUNDI. Bogotá, 2006. Tesis (Maestría en enfermería). Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. 62 p.

¹⁵⁴ ALVAREZ RODRÍGUEZ, Berta. Comparación de la Calidad de vida de cuidadores familiares de personas que viven con el VIH/SIDA y reciben terapia antirretroviral con la calidad de vida de cuidadores familiares de personas con el VIH/SIDA y que no reciben terapia antirretroviral. Bogotá, 2003. Tesis (Maestría en enfermería). Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. 63 p.

¹⁵⁵ MORALES PADILLA, Orfa Nineth. Calidad de vida de los cuidadores familiares de personas que viven en situación de enfermedad crónica discapacitante. Bogotá, 2003. Tesis (Maestría en enfermería). Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. 63 p.

¹⁵⁶ NUÑEZ FERNANDEZ, Isabel. Comparación entre la Calidad de Vida de los cuidadores familiares de personas con diabetes que asisten al servicio de hospitalización con la Calidad de Vida de los cuidadores familiares de personas con diabetes que asisten al programa ambulatorio. Bogotá, 2003. Tesis (Maestría en enfermería). Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. 47 p.

¹⁵⁷ MERINO DE HERRERA, Sonia. Calidad de Vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situación de enfermedad crónica en el hospital de niños Benjamín Bloom del Salvador. Bogotá, 2004. Tesis (Maestría en enfermería). Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. 57 p.

Se reafirma que el criterio seleccionado para determinar la calidad de vida, corresponde a que entre más alta sea la puntuación obtenida por una participante a la aplicación del instrumento en la sumatoria total de la calidad de vida o en alguna de sus dimensiones, mejor será su nivel calidad de vida. En contraste, puntuaciones bajas indican aspectos desfavorables o percepción negativa de la calidad de vida.

Así, como el total de ítems del Instrumento de calidad de vida es de 41, en una escala del 0-10, el posible rango de puntaje es de 0-410, puntaje mínimo de 0 que representa una percepción negativa de calidad de vida, máximo de 410, que indica una percepción positiva o favorable de calidad de vida.

El bienestar físico. Para esta dimensión corresponden las preguntas 1 a 8 relacionados con fatiga, cambios en el apetito, dolor, cambios en el dormir, estreñimiento, náuseas, cambios en la menstruación/fertilidad y clasificación de la salud física en general, en escala de 0-10, posible rango de puntaje 0-80, puntaje mínimo que representa una percepción negativa de calidad de vida, máximo de 80, que indica una percepción positiva o favorable de calidad de vida.

El bienestar psicológico. Para esta categoría corresponden las preguntas 9 a 26, relacionados con lidiar con la vida, que tan buena es la calidad de vida, cuanta felicidad siente, control de las cosas de la vida, satisfacción de la vida, capacidad de concentración, que tan útil se siente, cambios en la apariencia, cambios en el autoconcepto, aflicción, angustia, ante el diagnóstico inicial, tratamiento, tiempo del tratamiento, ansiedad, depresión, miedo a futuros exámenes, segundo cáncer, retorno, metástasis, en escala de 0-10, posible rango de puntaje 0-180. Puntajes mínimos representan baja o negativa percepción de calidad de vida, puntajes máximos de 180, indican una percepción favorable de calidad de vida.

El bienestar social. Para esta dimensión corresponden las preguntas de la 27 a la 34 relacionadas con aflicción ocasionada por la enfermedad, nivel de apoyo, interferencia del cuidado con las relaciones, impacto en la sexualidad, interferencia con el empleo, con los quehaceres del hogar, aislamiento y carga económica, en escala de 0-10, posible rango de puntaje 0-80, puntajes mínimos obtenidos representan una desfavorable percepción de calidad de vida, en contraste puntajes altos indican una percepción positiva o favorable.

El bienestar espiritual corresponde a las preguntas 35 a la 41, relacionadas con participación en actividades religiosas, otras actividades espirituales, cambio de la

vida espiritual relacionada con el diagnóstico, incertidumbre, cambios positivos, propósito o misión, esperanza, en escala de 0-10, posible rango de puntaje 0-70, puntaje mínimo representa una baja o desfavorable percepción de calidad de vida, máximo de 70, que indica una percepción positiva o favorable de calidad de vida.

Así mismo se considero necesario realizar una prueba piloto para determinar claridad, precisión y funcionalidad del instrumento en la obtención de la información respecto a cada bienestar y a la vez, identificar la forma de acceder a las mujeres que asisten a las instituciones seleccionadas.

La prueba piloto se aplico a 7 participantes. Como resultado de la prueba se precisó que la duración promedio del diligenciamiento es de 45 minutos, contando el diligenciamiento del consentimiento informado, el formato de caracterización del paciente y finalmente el instrumento sobre calidad de vida / paciente con cáncer.

Referente al instrumento de calidad de vida / paciente con cáncer, se observo dificultad para responder las siguientes preguntas:

10. Qué tan buena es la calidad de su vida?
Sumamente mala 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 excelente

12. ¿Se siente en control de las cosas en su vida?
Nada en lo absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 completamente

20. El tiempo desde que su tratamiento termino
Nada de aflicción/angustia 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muchísima de
aflicción/angustia

29. Interfiere su cuidado continuo de salud con sus relaciones personales?
Nada en lo absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muchísimo

39. Hasta que punto su enfermedad a realizado cambios positivos en su vida?
Nada en lo absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muchísimo

40. Siente usted una sensación de propósito-misión en cuanto a su vida o una razón por la cual se encuentra vivo?
Nada en lo absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muchísimo
Varios de las participantes preguntaron sobre cómo responderlas, lo cual indicó que era necesario realizar una explicación más amplia sobre el valor asignado en

la escala de 0 a 10, y especificar el significado de los términos: sumamente mala, nada en lo absoluto y completamente

Así mismo, se identifica la necesidad de explicar a profundidad a qué se refieren los conceptos: cuidado continuo de la salud, cambios positivos en su vida y propósito o misión.

Se concluyó que el instrumento de calidad de vida no sería auto-diligenciado, se realizaría acompañamiento y presencia del investigador para asegurar una mayor confiabilidad.

3.10 PROCESAMIENTO DE LA INFORMACIÓN

Para el procesamiento de la información se tuvo en cuenta las características del instrumento y su forma de análisis direccionado por la autora, realizándose un análisis por separado de cada uno de los ítems de las dimensiones.

Los datos fueron analizados de acuerdo a las respuestas dadas por cada una de las pacientes según la percepción de cada una de las preguntas en sus cuatro dimensiones

Se elaboró una base de datos en Acces para la digitación del Instrumento. Se hizo control de calidad, con revisión de la base de datos por cada 5 instrumentos digitados.

El análisis descriptivo de cada dimensión contiene la media, desviación estándar del puntaje obtenido por cada bienestar. Para representar gráficamente el comportamiento de una variable de tipo continuo se utilizó el diagrama de Box-plot con el fin de observar características de los datos como simetría y posibles observaciones atípicas.

Los datos del formato de la caracterización de las participantes fueron procesados estadísticamente utilizando el programa Excel con los códigos correspondientes. Para su análisis se empleó la estadística descriptiva, principalmente la distribución de frecuencias absolutas y las medidas de tendencia central.

3.11 DEFINICIÓN OPERATIVA DE VARIABLES

Calidad de Vida: De acuerdo al modelo de calidad de vida aplicado a los cuidadores familiares de Ferrell y col. “Es la evaluación subjetiva de los atributos bien sean positivos o negativos que caracterizan la propia vida y que constan de cuatro dimensiones que incluyen: bienestar físico, bienestar psicológico, bienestar espiritual y bienestar social”¹⁵⁸.

Bienestar físico: es el control o alivio de los síntomas y el mantenimiento de la función y la independencia¹⁵⁹. (Incluye la habilidad funcional, la salud física en general y los síntomas).

Bienestar psicológico: es la búsqueda de un sentido de control en el enfrentamiento de una enfermedad que amenaza la vida caracterizada por un problema emocional, una alteración de las prioridades de la vida y miedo a lo desconocido, al igual que cambios positivos en la vida¹⁶⁰ (Incorpora la sensación de control, la depresión, el temor y la felicidad).

Bienestar social: brinda una forma de ver no sólo la enfermedad o sus síntomas, sino también, a la persona que rodea la patología; es el medio por el que reconocemos al paciente con la enfermedad, sus relaciones y sus roles¹⁶¹ (Se enfoca en los componentes de interrelación de la calidad de vida, incluidos los distreses familiares, el aislamiento social, las finanzas y la función sexual).

Bienestar espiritual: es la habilidad para mantener la esperanza y obtener significado de la experiencia de la enfermedad que se caracteriza por la incertidumbre¹⁶². (Incorpora los temas de significado y propósito de la vida, la esperanza, la incertidumbre y la trascendencia).

¹⁵⁸ FERRELL, Betty R. La calidad de las vidas: 1525 voces del cáncer. Op. cit., p. 15.

¹⁵⁹ Betty R. Ferrell, ONS/ Bristol_ Myers. La calidad de las vidas: 1525 voces del cáncer. Julio 1996, Volumen 23, Número 6.

¹⁶⁰ Ibíd.

¹⁶¹ Ibíd.

¹⁶² Ibíd.

3.12 ASPECTOS ÉTICOS

Es clara la necesidad de una conducta ética en el proceso y desarrollo de la investigación, por ello se consideraron los principios éticos básicos de beneficencia - no maleficencia, justicia, autonomía; las mujeres aceptaron de manera libre la participación en la investigación; se les informó sobre los objetivos, tipos de datos, tiempo y duración de la investigación, forma como se tomarían los datos, los beneficios, garantía de confidencialidad, consentimiento voluntario y derecho a retirarse.

La Resolución No. 008430 de 1993, del Ministerio de Salud establece las normas académicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, de la cual se toma el aparte que se refiere a la investigación en seres humanos.

En el Título II, Capítulo 1:” Artículo 5. En toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberá prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y su bienestar. Por eso no se divulgará su nombre en la investigación y podrá tomar la decisión de retirarse de la misma en el momento que lo desee.

Artículo 6. La investigación que se realice en seres humanos se deberá desarrollar conforme a los siguientes criterios:

- ✓ Se ajustará a los principios científicos y éticos que la justifiquen.
- ✓ Se realizará solo cuando el conocimiento que se pretende producir no pueda obtenerse por otro medio idóneo.
- ✓ Prevalecerá la seguridad de los beneficiarios y expresar claramente los riesgos (mínimos), los cuales no deben, en ningún momento, contradecir el artículo 11 de esta Resolución. Se podrán presentar algunos riesgos de tipo psicológico con las respuestas dadas en algunos de los ítems del instrumento.
- ✓ Deberá ser realizada por profesionales con conocimiento y experiencia para cuidar la integridad del ser humano bajo la responsabilidad de una entidad de salud, supervisada por las autoridades de salud, siempre y cuando cuenten con los recursos humanos y materiales necesarios que garanticen el bienestar del sujeto de investigación.

- ✓ Se llevará a cabo cuando se obtenga la autorización: del representante legal de la institución investigadora y de la institución donde se realice la investigación; el Consentimiento Informado de los participantes; y la aprobación del proyecto por parte del Comité de Ética en Investigación de la institución.

Artículo 8. En las investigaciones en seres humanos se protegerá la privacidad del individuo, sujeto de investigación, identificándolo solo cuando los resultados lo requieran y éste lo autorice”¹⁶³.

En esta investigación prevaleció el criterio del respeto a la dignidad y la protección de sus derechos y su bienestar, la seguridad de los beneficiarios y la definición de los posibles riesgos. En cuanto a la calificación del riesgo, el presente estudio se puede considerar sin riesgo debido a que es una investigación descriptiva, donde no se realiza ningún tipo de intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran, entre otros, las entrevistas, cuestionarios y otros en los que no se identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta (Artículo 11, resolución 8430) y va dirigida de manera específica a la persona con enfermedad crónica de cáncer de cérvix.

Dentro de los principios de la bioética se tuvieron en cuenta:

“El principio de beneficencia: no maleficencia persigue maximizar los beneficios y minimizar los daños, por tanto las participantes de la investigación deben conocer los riesgos y los beneficios que lograrán con su participación; se deberá alcanzar que los riesgos sean mínimos asociados a los máximos beneficios que se conseguirán. Se identificará dentro del trabajo de campo las reglas morales, se protegerán y defenderán los derechos de las pacientes, se prevendrá que suceda algún daño, se suprimirá las condiciones que pueda producir perjuicio a otros.

El principio de justicia: se puede aseverar que lo justo se identifica con lo bueno y lo correcto. Es esperado, por tanto, en este contexto que todas las personas sean beneficiadas con los resultados de la investigación, Se buscará sin duda la equidad en el trato de todas las pacientes, en pos de una excelencia en la investigación.

¹⁶³ Resolución 008430 de 1993. Bogotá: Ministerio de Salud. (1993)

El principio de autonomía determina que debe permitirse a los individuos la libertad individual de decidir sus propias acciones, y es aquí donde el consentimiento informado juega un papel fundamental. Tendrán derecho a un trato justo, a la privacidad y confidencialidad de la información dada”.¹⁶⁴

Los participantes en la investigación tuvieron como beneficio por participar del estudio la posibilidad de conocer más acerca de sí mismos, de su calidad de vida, recibir orientación y asesoría en el momento de la entrevista y contribuir al bienestar de otras personas en su misma situación.

Se incluyó la aplicación del procedimiento de consentimiento informado, que ofreció a las participantes de la investigación información suficiente para tomar una decisión acerca de los riesgos y beneficios de su participación.

De igual forma serán las pacientes las primeras en conocer los resultados del estudio. Se les presentarán los resultados a través de una reunión convocada por las directivas de las instituciones donde se aplicó el instrumento, de no ser posible la convocatoria en las entidades por parte de algunas de las mujeres, se realizará contacto vía telefónica para comunicar los resultados o visita domiciliaria.

Los mecanismos de difusión y socialización de la investigación se realizarán a partir de la presentación de los resultados a las directivas y el equipo de salud de las instituciones donde se recolectó la información, posteriormente se socializará el estudio en un evento científico. De igual forma se elaborará un artículo original que será publicado en revista indexada.

Adicionalmente, se espera socializar la experiencia investigativa y principales hallazgos del estudio en otros centros de oncología e instituciones de formación universitaria de enfermería en la ciudad de Cali, fomentando así la consolidación de grupos de investigación interesados en la temática de calidad de vida.

¹⁶⁴ ASOCIACIÓN NACIONAL DE ENFERMERAS DE COLOMBIA. ANEC: Publicación oficial de la Edición No. 60, sección científicas. Bogotá. 2003. p. 16.

4. MARCO DE ANÁLISIS Y RESULTADOS

El marco de análisis de esta investigación, se presenta de acuerdo a los objetivos del estudio, teniendo en cuenta el tipo de diseño y las características de los instrumentos, los cuales permitieron hacer la descripción de la calidad de vida de las mujeres con enfermedad crónica de cáncer de cérvix que asisten a Unicancer y Hematooncólogos durante el I y II semestre de 2009. A continuación se presentan los resultados de la caracterización de las mujeres con enfermedad crónica de cáncer de cérvix, determinada en las cuatro dimensiones: Bienestar físico, bienestar psicológico, bienestar social y bienestar espiritual.

4.1 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE MUJERES CON ENFERMEDAD CRÓNICA DE CÁNCER DE CERVIX

El número de mujeres mayores de 18 años con diagnóstico de cáncer de cérvix que cumplieron los criterios de inclusión del estudio, evolución de la enfermedad desde el diagnóstico hasta el momento de la aplicación del instrumento y asistieron a las instituciones seleccionadas en el I y II semestre de 2009 fueron 50: 8 del Instituto Unicancer y 42 de Hematooncólogos de Imbanaco.

Respecto a la edad, 20 mujeres (40%) estén en el rango de edad de 45 a 54 años, 30 (26%) se encuentran en un rango de mayores de 55 años, 10 mujeres (20%) entre los 35 y 44 años de edad y 7 mujeres se encuentran en el rango de 25 a 35 años de edad. (ver Gráfica 1: Edad de las mujeres con enfermedad crónica de cáncer de cérvix.)

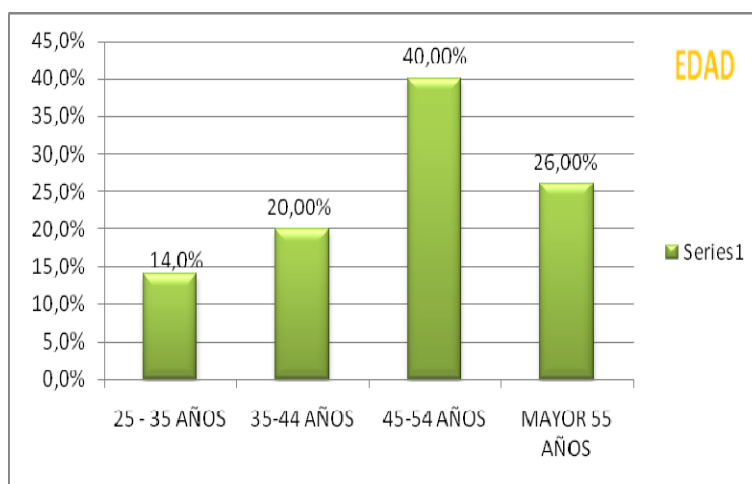
Las Estadísticas indican que en general el cáncer de cérvix ataca con mayor frecuencia a las mujeres en edades comprendidas entre 25 y 55 años de edad con mayor prevalencia en las mayores de 45 años¹⁶⁵, lo que se contrasta con los resultados de la investigación 20 mujeres (40%) en edades entre los 45 y 54 años, se identifica una frecuencia importante de mujeres con cáncer de cérvix en edades comprendidas entre los 35 a 44 años (10 casos) y mayores de 55 años (13 casos), sin embargo, es de resaltar que un alto número de participantes se encuentra en los rangos de edad de los 25 a 35 años (7 casos), lo que denota un comportamiento de la enfermedad que se está extendiendo a mujeres cada vez

¹⁶⁵ Fuente: Secretaria de salud pública municipal. Grupo de epidemiología y salud pública 2001..

más jóvenes, situación dada muy probablemente por los cambios en los estilos de vida y la exposición cada vez más precoz a factores de riesgo asociados tales como Infecciones de transmisión sexual (ITS) y precocidad sexual, que facilitan la persistencia del virus del papiloma humano. Problemática que ya ha sido descrita por algunos autores como Waxman¹⁶⁶, Borrero¹⁶⁷ y Bosch¹⁶⁸.

Por otro lado, es de anotar que el cáncer de cérvix como enfermedad crónica, generalmente se relaciona con mujeres adultas mayores, en tratamientos paliativos y con medidas de soporte, sin embargo el estudio reporta que la problemática se empieza a presentar cada vez más en mujeres jóvenes, con todas las consecuencias sociales, familiares y económicas que esto conlleva. Así mismo, plantea inquietudes respecto al estadio en que se está diagnosticando la enfermedad, a pesar de la existencia de programas de prevención y detección precoz.

Gráfica 1. Edad de las mujeres con enfermedad crónica de cáncer de cérvix de Unicancer y Hemato-oncólogos Cali, 2009.



Fuente: datos de la investigación

¹⁶⁶ Waxman AG. Guidelines for cervical cancer screening: history and scientific rationale. Clin Obstet Gynecol 2005; 48:77-97.

¹⁶⁷ Borrero M. Actualización en citología cervicovaginal. En: XI Curso de actualización en Obstetricia y Ginecología. Universidad de Antioquia; 2003. P.41-50.

¹⁶⁸ Bosch FX y cols. Prevalence of human papillomavirus in cervical cancer: a worldwide perspective. International biological study on cervical cancer (IBSCC). Study Group. J Natl Cancer Inst. 1995, jun 7; 87 (11). 796:802.

Respecto al área de procedencia se encuentra que el 94% de las participantes pertenecen al área urbana y el 6 % que corresponden a 3 participantes, vienen de zona rural (ver gráfica 2: Procedencia de las pacientes con enfermedad crónica de cáncer de cérvix)

Frente a esta variable se afirma que el cáncer tiene mayor incidencia en mujeres que provienen de países en vías de desarrollo. Así mismo, estudios nicaragüenses realizados en el “Hospital Humberto Alvarado Vásquez”, de Masaya¹⁶⁹, durante el período de 1994 a 1999 sobre factores asociados a la prevalencia del Cáncer cervical determinaron que el mayor número de casos se encontró en las mujeres casadas (91.6%) de procedencia urbana con un 77.6%.

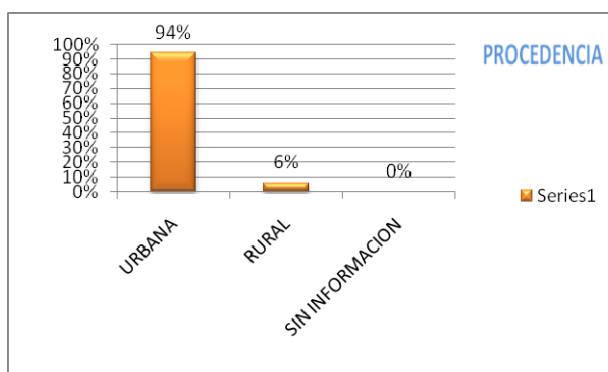
En contraste, Lewis en el 2004, describe como la incidencia y mortalidad del cáncer cervicouterino se relacionan con la pobreza, el acceso limitado a los servicios, la vida en zonas rurales y los bajos niveles de educación¹⁷⁰.

Sin embargo, de acuerdo a los objetivos y resultados del estudio, no se puede determinar los factores de riesgo relacionados con el desarrollo de la enfermedad asociados a la procedencia, se infiere que la mayoría de mujeres provienen de área urbana por la facilidad de acceso, localización y ubicación de las instituciones seleccionadas para hacer la recolección de datos, frente a las que provienen de zona rural.

¹⁶⁹ TALAVERA SILVA, Sheila. Factores de riesgo asociados a lesiones precursoras de cáncer cervical en mujeres que asisten al centro de salud Edgard Lang. Silais Managua. 2005. Bogotá, 2004. Tesis (Maestría en salud pública). Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua. Centro de investigaciones y estudios de la salud. Escuela de salud pública de Nicaragua. 44 p.

¹⁷⁰ LEWIS, Merle J. Análisis de la situación del cáncer cervicouterino en América Latina y el Caribe [en línea]. Washington, D.C.: OPS: 2004. Disponible en Internet: <http://www.paho.org/Spanish/AD/DPC/NC/pcc-cc-sit-lac.pdf>

Gráfica 2. Procedencia de las pacientes con enfermedad crónica de cáncer de cérvix de Unicancer y Hemato-oncólogos Cali, 2009.



Fuente: datos de la investigación

Con respecto a la variable estado civil, se encuentra que el 30% (15 mujeres) se encuentran en unión libre, seguido por el 22% (11 mujeres) que son casadas, 26% (13 mujeres) solteras, 16% (8 mujeres) separadas y el 6% (3 mujeres) viudas (ver gráfica 3). Estos hallazgos son similares a los obtenidos en estudios como el de De los Ríos (2004)¹⁷¹, y Cárdenas (2005)¹⁷² en los que se reporta que para personas en situación de enfermedad crónica la mayor prevalencia en relación con el estado civil es estar casado o en unión libre.

Este aspecto incide de forma directa con las redes de apoyo primario que tienen las mujeres para afrontar la enfermedad y adaptarse a la nueva situación ligada a cambio de roles, de la dinámica familiar, con nuevas responsabilidades, retos y sentimientos de diversa índole.

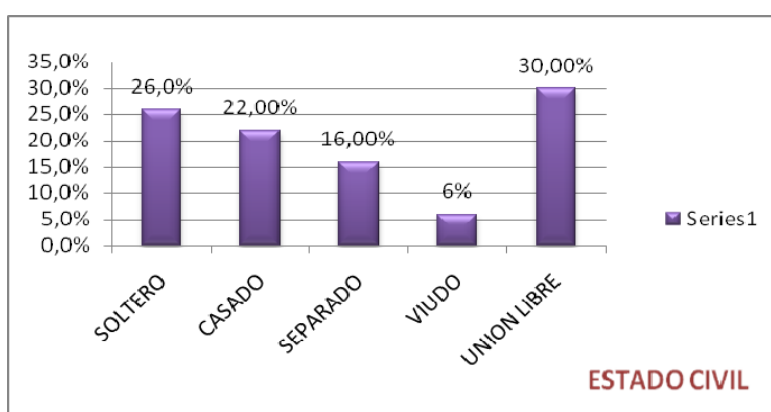
Por otro lado, el cambio de roles a partir del diagnóstico de la entidad patológica refleja los cambios que se darán en la vida intrafamiliar y en todos los quehaceres que se relacionan con el cuidado del paciente, lo que pone de manifiesto el posible agotamiento y desgaste físico que padecen las mujeres y que afectan su calidad

¹⁷¹ DE LOS RÍOS, José et al. Valoración sistémica de la calidad de vida en paciente con diabetes mellitus tipo II y Nefropatía diabética. En: Rev. Med. Hosp. Gen. Mex. Julio-Septiembre 2005, vol. 68 no. 3, p. 142 – 154.

¹⁷² CARDENAS, Velia et al. Calidad de vida del paciente con diabetes mellitus tipo 2 [en línea]. En: Ciencia UANL. Julio-Septiembre 2005, vol. VIII no. 3. Disponible en Internet: <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=40280308>

de vida a consecuencia de los roles que desempeñan, aunado a otras labores de la vida cotidiana y en algunos casos a la interferencia con el ejercicio laboral.

Gráfica 3. Estado civil de las pacientes con enfermedad crónica de cáncer de cérvix de Unicancer y Hemato-oncólogos Cali, 2009.



Fuente: datos de la investigación

Con respecto a la variable ocupación, un 56% (28 mujeres) tienen como ocupación las labores del hogar y el 34% (17 mujeres) son empleadas, en un 8% (4 mujeres) trabajan de forma independiente, un 2% (1 mujer) realizan otras ocupaciones. (Ver Gráfica 4)

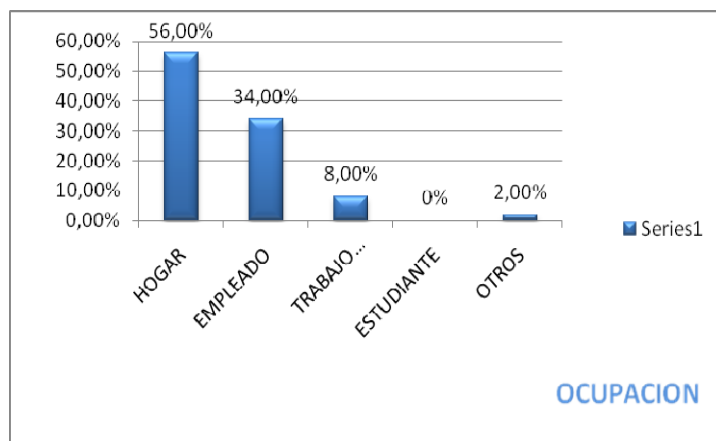
Partiendo de lo descrito anteriormente, la ocupación en relación con la presencia de la enfermedad, es de gran importancia debido a su afectación directa sobre la calidad de vida en la dimensión social: los cambios en los roles y en el estilo de vida, por manejos y reacciones a los nuevos tratamientos demandan mayor tiempo de cuidado corporal en las mujeres, debilitan las relaciones laborales por la situación, desencadenan cambios en los roles de los demás miembros de la familia, separación del contexto familiar y laboral y problemas de comunicación.

En el área social puede llegar a presentarse un cambio o pérdida de status social debido a la pérdida o cambio de trabajo, aislamiento social y cambios en la utilización del tiempo libre.

Estudios como el Debert Ribeiro demuestran que la combinación del trabajo y las responsabilidades familiares pueden ejercer suficientes presiones en las mujeres a punto de provocar efectos desfavorables para su salud física. De igual forma el apoyo social del trabajo puede ampliar el grado de adopción de patrones de conducta en beneficio de la salud.¹⁷³ Las mujeres empleadas declaran tener menos síntomas crónicos, hacen menos consultas al médico, y cuando están enfermas, restringen sus actividades con menos frecuencia que las amas de casa¹⁷⁴.

De acuerdo con lo anterior es evidente que el cambio de roles a partir del diagnóstico de la entidad patológica refleja los cambios que se dan en la vida intrafamiliar, planteamiento que pone de manifiesto el posible agotamiento y desgaste físico que padecen las mujeres y que afectan su calidad de vida a consecuencia del rol que desempeñan y la ocupación, aunado a otras labores de la vida cotidiana y en algunos casos a la interferencia con el ejercicio laboral.

Gráfica 4. Ocupación de las pacientes con cáncer de cérvix de Unicancer y Hemato-oncólogos Cali, 2009.



Fuente: datos de la investigación

¹⁷³ DEBERT, RIBEIRO, Myriam. La mujer y la enfermedad crónica en América Latina. Op. cit., p. 89.

¹⁷⁴ Ibid.

Con relación a la variable estrato socioeconómico se encuentra que la mayoría de mujeres participantes en el estudio son de estratos socioeconómico bajo y medio-bajo: 46% (23 mujeres) estrato 2, el 18% (9 mujeres) estrato 1, 28% (14 mujeres) estrato 3 y un 8% (4 mujeres) estrato 5. (Ver Gráfica 5)

Es de anotar que el cáncer de cérvix se describe como una patología que se presenta en la población más deprimida a nivel sociocultural y económico, asociándose a una alta morbilidad y mortalidad, aún cuando puede prevenirse precozmente o tratarse oportunamente, lográndose una tasa de curación cercana al 100%¹⁷⁵.

Estudios como el de Restrepo et al. (1987)¹⁷⁶ y Lucumi (2004)¹⁷⁷, indican que el cáncer de cérvix se ha asociado con la pobreza y la baja cobertura de servicios de salud, de igual manera señalan que la presencia de factores e indicadores de riesgo conocidos como edad temprana de iniciación de relación sexual, multiplicidad de compañeros sexuales y de embarazos y las infecciones víricas genitales explican la frecuencia excesiva de esta enfermedad en las poblaciones de América Latina.

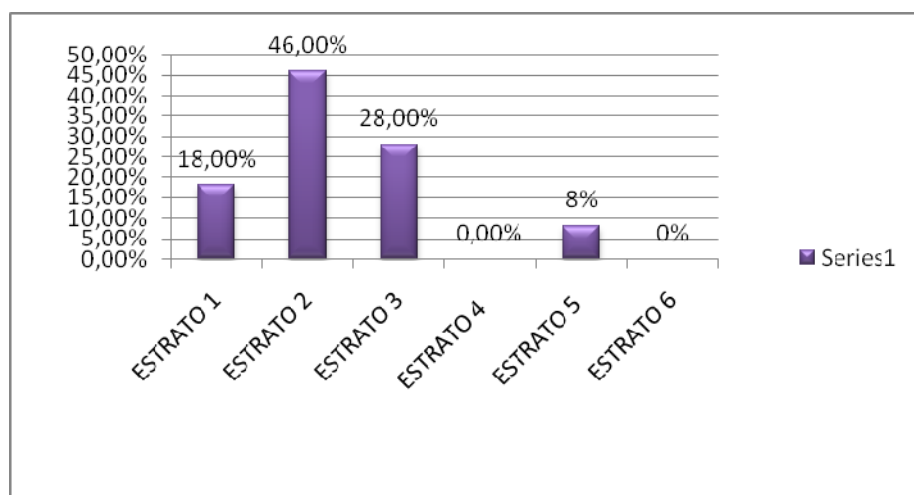
Estos datos corresponden a los resultados del estudio en el que el 77% de las participantes vive en estrato 1 y 2, donde predominan, muy probablemente, los factores de riesgo ya mencionados.

¹⁷⁵ RESTREPO, Helena et al. Epidemiología y control del cáncer de cuello uterino en América Latina y el Caribe. En: Bol Ofic Sanit Panam 1987, vol. 102 no. 6, p. 578-593.

¹⁷⁶ RESTREPO, Helena et al. Op cit, p. 591.

¹⁷⁷ LUCUMI CUESTA, Diego Iván and GOMEZ GUTIERREZ, Luis Fernando. Accesibilidad a los servicios de salud en la práctica de citología reciente de cuello uterino en una zona urbana de Colombia. *Rev. Esp. Salud Publica* [online]. 2004, vol.78, n.3, pp. 367-377. ISSN 1135-5727.

Gráfica 5. Estrato socioeconómico de las pacientes con cáncer de cérvix de Unicancer y Hemato-oncólogos Cali, 2009.



Fuente: datos de la investigación

Con relación a la variable escolaridad (ver Gráfica 6) se encuentra que el 44% (22 mujeres) de las participantes del estudio tienen la secundaria, el 28% (14 mujeres) la primaria, el 22% (11 mujeres) educación universitaria y 3% (3 mujeres) son analfabetas, lo cual indica una escolaridad baja o media coincidiendo con otras investigaciones, donde la prevalencia de cáncer de cérvix es mayor en aquellas mujeres que tienen estratos socioeconómicos bajos que no les permiten acceder a niveles educativos de educación superior¹⁷⁸. Lo anterior puede incidir en la forma en que se afronte la enfermedad, se asuman los cambios corporales, el estilo de vida, así como la comprensión y manejo de efectos adversos del tratamiento, y las complicaciones propias de la patología. El bajo nivel cultural e intelectual es un factor que limita la cooperación de las pacientes para el diagnóstico temprano, el tratamiento y el seguimiento adecuados.

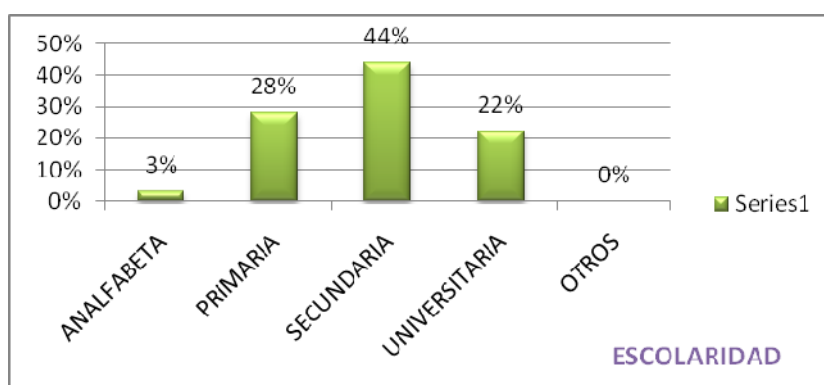
Según el estudio del Hospital Universitario San Vicente de Paul de Medellín en el año 2007¹⁷⁹, las mujeres con bajo nivel de escolaridad tienen un riesgo mayor de

¹⁷⁸ LEWIS, Merle J. Análisis de la situación del cáncer cervicouterino en América Latina y el Caribe [en línea]. Washington, D.C.: OPS: 2004. Disponible en Internet: <http://www.paho.org/Spanish/AD/DPC/NC/pcc-cc-sit-lac.pdf>

¹⁷⁹ GARCIA-SOTO, Germán; PACHON-RINCON, Juan de Jesús; SMITH MENESES-CUBIDES, Ronald and ZULETA-TOBON, John Jairo. Cáncer de cuello uterino: experiencia durante un período de seis años en un hospital universitario colombiano. *Rev Colomb Obstet Ginecol* [online]. 2007, vol.58, n.1. Consultado el 18 de

morir de cáncer que las universitarias, reportan que quienes tienen más años de estudios le dan más importancia al diagnóstico precoz de la enfermedad, a la atención médica periódica, así como al tratamiento oncológico correspondiente.

Gráfica 6. Escolaridad de las pacientes con cáncer de cérvix de Unicancer y Hemato-oncólogos Cali, 2009.



Fuente: datos de la investigación

Con relación a la variable tipo de tratamiento (ver Gráfica 7). Se encuentra que el 58% (29 mujeres), se les realizan otros tratamientos como la braquiterapia, el 32% (16 mujeres) realizan tratamiento combinado de quimioterapia y radioterapia y solo el 10% (5 mujeres) llevan a cabo el tratamiento con quimioterapia.

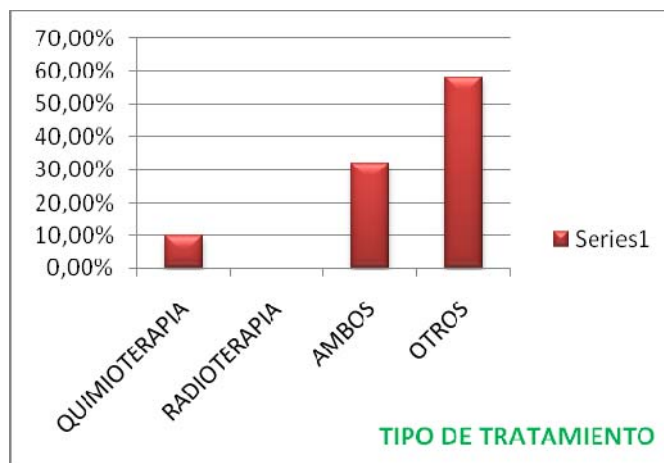
Es importante destacar que de estas pacientes el 50 % se encuentran en estadio IIA del cáncer de cérvix, 28 % en el estadio IIB y 22% en el estadio IB. Según el estudio de Palacio Mejía, “a mayor estadio de la enfermedad es mayor la discapacidad y la pérdida de calidad de vida. Es una enfermedad que causa más miedo y depresión”.¹⁸⁰

agosto de 2008. En línea: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74342007000100004&lng=en&nrm=iso>. ISSN 0034-7434.

¹⁸⁰ Palacio Mejía, Lina Sofía. Años de vida ajustados por calidad en mujeres con cáncer cervicouterino. Instituto Nacional de salud Pública. Cuernavaca, México. 2009. Consultado el 6 de mayo de 2009. En línea: http://www.insp.mx/insp/carga/archivos/congisp2009/lina_sofia.pdf

Es de anotar que todas las participantes del estudio se encuentran recibiendo tratamientos oncológicos coadyuvantes al manejo de elección que es la cirugía. Resulta, pues fundamental analizar cómo las complicaciones vinculadas a cualquier tipo de tratamiento oncológico, influyen en la calidad de vida de las pacientes de acuerdo a los efectos adversos que se presentan. El seguimiento adecuado de las pacientes es un componente fundamental de la atención, debido a que algunos estudios muestran que no hay seguimiento adecuado post tratamiento.

Gráfica 7. Tipo de tratamiento de las pacientes con enfermedad crónica de cáncer de cérvix de Unicancer y Hemato-oncólogos Cali, 2009.



Fuente: datos de la investigación

En cuanto a la pregunta en relación con el tiempo que lleva con diagnóstico de enfermedad crónica se reporta que el 100% de las pacientes tienen de 7 a 18 meses con el diagnóstico de cáncer de cérvix.

El número de horas de ayuda que requiere para ser cuidada es de menos de 6 horas en el 92% de las participantes, el 8% refiere requerir ayuda para el cuidado entre 7 a 12 horas al día. Es importante aclarar que la mayoría de participantes expresa necesitar a un cuidador en un tiempo corto, en gran proporción posterior a las sesiones de quimioterapia o radioterapia por los posibles efectos secundarios de estos tratamientos. Indican que deben asumir los roles de manejo del hogar que no “les permite tomarse un tiempo prolongado en su cuidado”.

La mayoría de las participantes (88%) refieren tener apoyo en dicha labor de un solo cuidador familiar. Esto puede afectar de forma considerable la situación de los

cuidadores debiendo asumir el cuidado de forma exclusiva, incluyendo actividades de la vida diaria del paciente, acompañamiento permanente a los tratamientos y la asistencia en actividades de cuidado personal postratamiento, lo que puede llevar a una sobrecarga.

En cuanto a la relación con la persona que cuida, se observa que el 72% de las participantes son cuidadas por sus hijos e hijas, el 18% por hermanas (os) y el 10% restante por sus conyugues, lo que indica que el cuidado se da a través de un miembro de la familia cercano. El perfil del cuidador, coincide con lo descrito en otros estudios, generalmente es el de ser mujer, en un gran porcentaje hijas, soportado esto en el legado histórico y en los patrones culturales tradicionales en donde la mujer asume la responsabilidad del cuidado¹⁸¹.

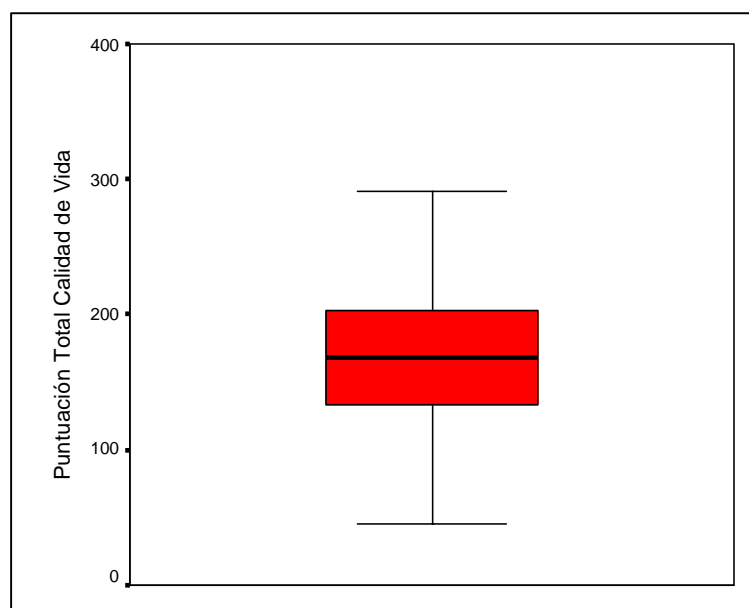
En relación al grado de dependencia de las participantes (Perfil PULSES), el 92% presenta un perfil pulses entre 6-8, el 8% restante presenta un perfil pulses entre 9-11, lo que se traduce en que la mayor parte de las pacientes tiene bajo grado de dependencia a un cuidador, a pesar del estadio de la enfermedad. Este puede ser factor positivo que puede incidir en su percepción sobre la calidad de vida, ya que a pesar de estar cursando con estadios medios del cáncer de cérvix se conserva la locomoción, capacidad sensorial, eliminación, estabilidad de la patología y actividad social.

4.2 CALIDAD DE VIDA EN GENERAL

Los resultados de la calidad de vida en general de las participantes encuestadas como rango inferior de la variable 40 y máximo 290. Si se observa la gráfica se ve como la mediana coincide casi con el centro de la caja con un valor de 170 lo que confiere homogeneidad en los datos. El primer cuantil (Q1) es de 140, es decir están por debajo de la mediana lo que significa que hay un grupo de mujeres que respondieron en forma similar a la gran mayoría de preguntas del estudio. El tercer cuantil (Q3) es de 200, que representa un 75% que se acerca al valor máximo de la variable. El 50% de las participantes obtuvieron puntuaciones entre 120 y 200 puntos, lo que las ubica dentro de la calidad de vida general en un nivel de percepción negativa de la calidad de vida. (Ver gráfica 8: Calidad de vida general)

¹⁸¹ Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: Comparación de géneros. Actualizaciones en Enfermería 2006; 9(2): 9-13.

Gráfica 8. Calidad de vida general



Fuente: datos de la investigación

4.3 CALIDAD DE VIDA POR BIENESTAR

A continuación se describen los hallazgos de acuerdo a cada una de las dimensiones.

4.3.1 Bienestar físico. Los resultados de bienestar físico en las participantes muestran como rango inferior de la variable 0 y máximo 70. Si observamos la gráfica se ve como la mediana tiende a estar en los valores más bajos o menores. El primer cuartil (Q1) es de 12, la mediana es de 20. El tercer cuartil (Q3) es de 38 representa un 75%

Las participantes obtuvieron puntuaciones totales en la dimensión física de calidad de vida que van desde 12 hasta 38 puntos; el 25% (25 mujeres) de las mujeres en situación de enfermedad crónica de cáncer de cérvix de las dos instituciones

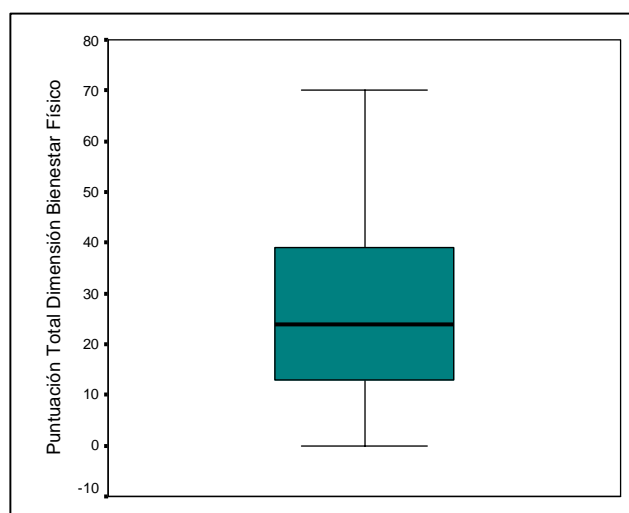
tuvo puntajes inferiores a 20; por debajo de 10 y por encima de 38 se encuentra el 25% (13 mujeres)

No se observan datos atípicos en este bienestar lo que quiere decir que no se presentaron casos extremos o respuestas dispersas al de la mayoría de las participantes.

Se presenta una media de 3.46 y una desviación estándar de 3.76, es decir que las participantes en sus respuestas no están muy dispersas y el rango de respuestas son similares.

Con un posible rango de 0 a 80, siendo 0 al valor mínimo que indica una baja calidad de vida o la percepción negativa y 80 el valor máximo que refleja una percepción positiva de la calidad de vida, los hallazgos del estudio reportan que la mayoría de las mujeres tienen una alteración o percepción negativa de la calidad de vida en su dimensión de bienestar físico. (Ver Gráfica 9: Dimensión de bienestar físico)

Gráfica 9. Dimensión Bienestar físico.



Fuente: datos de la investigación

Respecto a la descripción de cada ítem en la dimensión física de calidad de vida, que corresponden las preguntas 1 a 8, en escala de respuesta de 0-10 (considerando que entre menor sea el puntaje del ítem el problema es más

severo, o de percepción negativa, y que entre mayor sea, no hay alteración o percepción positiva), se identifica que el 60% de las participantes refiere presentar cambios en la menstruación, más de la mitad de las participantes (54%) manifestaron tener problemas o tener algo de problema de estreñimiento y náuseas, seguido por el 42% que refiere presentar cambios en el apetito, el 34% refiere presentar algún problema relacionado con el dolor y un 30% refiere la fatiga es un problema de salud. En contraste es de resaltar que el 36% de las mujeres perciben su salud física en general como sumamente buena. (Ver Tabla 1)

Tabla 1. Distribución porcentual de la dimensión del bienestar físico según aspectos interrogados Cali. 2009

| Ítem | Porcentaje de respuesta sobre cada ítem | | | | | | | | | | | Media | Desviación Estándar |
|--|---|----|----|-----|----|-----|----|----|-----|-----|-----|-------|---------------------|
| | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | | |
| | BIENESTAR FISICO | | | | | | | | | | | | |
| I1 Fatiga o agotamiento | 30% | 2% | 4% | 4% | 6% | 16% | 0% | 8% | 10% | 2% | 18% | 4,60 | 3,82 |
| I2 cambios en el apetito | 42% | 2% | 2% | 4% | 4% | 14% | 4% | 0% | 6% | 0% | 18% | 3,56 | 3,94 |
| I3 Dolor | 34% | 2% | 4% | 10% | 6% | 6% | 6% | 6% | 6% | 6% | 14% | 4,14 | 3,81 |
| I4 Cambios en el dormir | 42% | 0% | 6% | 4% | 0% | 10% | 8% | 4% | 12% | 2% | 12% | 3,84 | 3,85 |
| I5 Estreñimiento | 54% | 2% | 4% | 4% | 4% | 6% | 4% | 2% | 10% | 2% | 8% | 2,84 | 3,65 |
| I6 Náuseas | 54% | 2% | 4% | 4% | 6% | 2% | 2% | 2% | 16% | 4% | 4% | 2,86 | 3,64 |
| I7 Cambios en la menstruación | 60% | 0% | 0% | 2% | 4% | 6% | 0% | 4% | 6% | 0% | 18% | 3,08 | 4,12 |
| I8 clasificación de la salud física en general | 2% | 4% | 4% | 0% | 8% | 12% | 6% | 6% | 12% | 10% | 36% | 2,72 | 2,92 |

Sin embargo es de resaltar, que en contraste un porcentaje significativo de las participantes; 18% refieren no presentar ningún problema asociado a fatiga, cambios en el apetito y cambios en la menstruación.

De acuerdo con los hallazgos es evidente que existe una gran afectación en la dimensión física de calidad de vida, dado muy probablemente por que las participantes se encuentran en fases finales de tratamientos oncológicos: quimioterapia y radioterapia, en los que los efectos adversos aparecen, se exacerban e incrementan, generando incluso alteración en la realización de las actividades de la vida diaria. En el ítem número 5, estreñimiento el 54 % de las

pacientes refieren esto como un problema severo. En el ítem número 7, que se refiere a los cambios en la menstruación, el 60% de las pacientes refieren un problema severo.

Así mismo, estos resultados, coinciden con estudios como el de Ferrell (1996)¹⁸² que refieren dentro de la dimensión física, que las variables o preguntas más significativas de percepción negativa, son los cambios en la menstruación, el dolor y la fatiga.

Se encuentra alta relación con otros estudios de Ferrell¹⁸³ en los que se evidencia asociación de los efectos físicos del cáncer en sí con el tratamiento. Se identifica una variedad de cambios que se producen en las etapas de la enfermedad y el tipo del tratamiento. En general, las pacientes remiten frecuentes y molestos efectos secundarios como pérdida del cabello, mucositis, cambios en la piel, náuseas y vómitos, y los cambios nutricionales, dentro de algunas semanas o meses después de la finalización de la terapia. Sin embargo, también se describen varios efectos tardíos que influyen en su capacidad de funcionar e influyen negativamente en su calidad de vida en general. Los efectos finales más comunes que afectan el bienestar físico son el dolor y la fatiga. El dolor ocurre con mayor frecuencia en la enfermedad avanzada.

Respecto a la fatiga, los hallazgos reportan que es un problema severo en el 30% de las participantes, este es un síntoma frecuente y perturbador del tratamiento del cáncer que se ha ignorado en gran medida porque no se considera peligrosa para la vida. Al igual que el impacto del dolor en la calidad de vida, la fatiga continua produciendo graves trastornos en la capacidad de los pacientes para funcionar y en algunos otros aspectos de la vida. Las intervenciones para controlar la fatiga son: la conservación de la energía, programas de ejercicio de salud basada en la resistencia, flexibilidad, y ejercicios de fortalecimiento, y rítmica programas de caminar.¹⁸⁴

Por último, aunque el dolor y la fatiga han sido a menudo citados como los síntomas más frecuentes en pacientes de cáncer a largo plazo, se identifica que los otros ítems también se presentan en las participantes del estudio.

¹⁸² FERRELL, Betty et al. Perceptions of quality of life in Hispanic patients with cancer. Op. cit., p. 318.

¹⁸³ FERRELL, Betty et al. Perspectives on the impact of ovarian cancer: women's views of quality of life. Op cit.

¹⁸⁴ FERRELL, Betty et al. Perspectives on the impact of ovarian cancer: women's views of quality of life. Op cit.

4.3.2 Bienestar Psicológico. Los resultados de bienestar psicológico en las participantes muestran como rango inferior de la variable 20 y máximo 140. El primer cuantil (Q1) es de 70, la mediana es de 75. El tercer cuantil (Q3) es de 100 representa un 75%.

Las participantes obtuvieron puntuaciones totales en la dimensión psicológica de calidad de vida que van desde 20 hasta 140 puntos; el 25% de las mujeres en situación de enfermedad crónica de cáncer de cérvix de las dos instituciones tuvo puntajes inferiores a 70; por debajo de 70 y por encima de 100 se encuentra el 25%

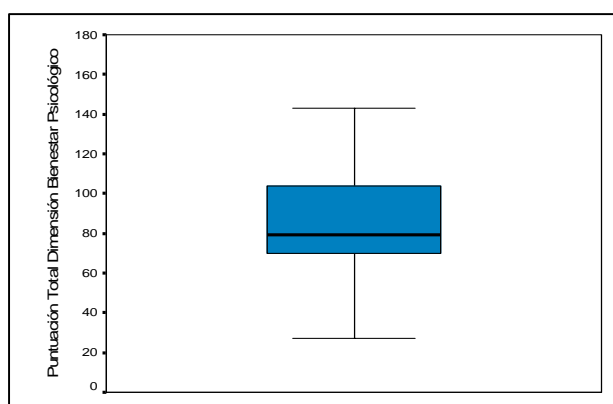
No se observan datos atípicos en este bienestar lo que quiere decir que no se presentaron casos extremos o respuestas dispersas al de la mayoría de las participantes

Se presenta una media de 4,76 y una desviación estándar de 4,01, es decir que las participantes en sus respuestas no están muy dispersas y el rango de respuestas es similar.

Valores mínimos reportan una baja percepción o percepción negativa de calidad de vida y valores máximos indican alta percepción de calidad de vida o percepción positiva de la misma (Ver gráfica 10: Dimensión bienestar psicológico)

Los hallazgos permiten concluir que las participantes del estudio tienen una percepción negativa de la calidad de vida en algunos de los ítems de la dimensión de bienestar psicológico.

Gráfica 10. Dimensión Bienestar Psicológico.



Fuente: datos de la investigación

Los ítems donde se observa mayor percepción negativa o problema en su calidad de vida son ansiedad y desesperación en el 50% de las participantes, temor a futuros exámenes diagnósticos, cambios en el autoconcepto y depresión/decaimiento en el 42%, seguido por el 36% que refiere qué es muy difícil contender/lidiar con la vida como resultado de la enfermedad, y un 30% de las participantes que refiere como problema los cambios en el autoconcepto (Ver tabla 2: Distribución porcentual de la dimensión del bienestar psicológico según aspectos interrogados Cali. 2009).

En contraste los ítems considerados de poca afectación en la calidad de vida en el bienestar psicológico son: la aflicción/angustia relacionada con el diagnóstico inicial en el 64% de las participantes, el sentirse útil el 58%, seguidos del control de la vida (54%), aflicción/angustia relacionada con los tratamientos del cáncer (46%), estar satisfechas con la vida (40%) y temor asociado a la extensión del cáncer. (40%)

Tabla 2. Distribución porcentual de la dimensión del bienestar psicológico según aspectos interrogados Cali. 2009

| Ítem | Porcentaje de respuesta sobre cada ítem | | | | | | | | | | | Media | Desviación Estándar |
|---|---|----|----|----|----|-----|----|-----|-----|-----|-----|-------|---------------------|
| | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | | |
| BIENESTAR PSICOLOGICO | | | | | | | | | | | | | |
| I9 Contener/lidiar con la enfermedad | 36% | 6% | 2% | 4% | 2% | 16% | 4% | 2% | 6% | 0% | 22% | 4,16 | 4,01 |
| I10 calidad de vida | 0% | 0% | 2% | 2% | 4% | 24% | 4% | 2% | 26% | 4% | 32% | 7,48 | 2,31 |
| I11 Grado de felicidad | 8% | 0% | 0% | 6% | 0% | 8% | 6% | 12% | 14% | 10% | 36% | 2,60 | 3,01 |
| I12 control de la vida | 2% | 2% | 0% | 0% | 0% | 4% | 4% | 4% | 20% | 10% | 54% | 1,36 | 2,18 |
| I13 satisfacción con la vida | 4% | 0% | 0% | 0% | 0% | 16% | 2% | 12% | 12% | 14% | 40% | 2,02 | 2,46 |
| I14 capacidad para concentrarse/recordar cosas | 6% | 0% | 2% | 4% | 6% | 12% | 8% | 6% | 20% | 4% | 32% | 2,94 | 2,93 |
| I15 Sentirse útil | 4% | 0% | 0% | 0% | 0% | 14% | 0% | 10% | 6% | 8% | 58% | 8,40 | 2,51 |
| I16 cambios en la apariencia | 30% | 0% | 2% | 2% | 2% | 12% | 6% | 10% | 14% | 6% | 16% | 5,10 | 3,84 |
| I17 cambios en el autoconcepto | 42% | 0% | 4% | 0% | 2% | 14% | 6% | 8% | 12% | 4% | 8% | 3,90 | 3,75 |
| I18 aflicción/angustia relacionada con el diagnóstico inicial | 16% | 2% | 0% | 2% | 0% | 6% | 4% | 0% | 2% | 4% | 64% | 7,54 | 3,89 |

| | | | | | | | | | | | | | |
|---|-----|----|----|----|----|-----|-----|-----|-----|----|-----|------|------|
| I19 aflicción/angustia relacionada con los tratamientos del cáncer | 8% | 0% | 0% | 0% | 4% | 8% | 10% | 8% | 8% | 8% | 46% | 7,68 | 2,99 |
| I20 aflicción/angustia relacionada con el tiempo entre el tratamiento inicial y el actual | 28% | 0% | 0% | 8% | 2% | 14% | 6% | 6% | 16% | 0% | 20% | 5,08 | 3,79 |
| I21 ansiedad y desesperación | 50% | 0% | 6% | 4% | 0% | 18% | 6% | 0% | 4% | 2% | 10% | 3,00 | 3,56 |
| I22 depresión/decaimiento | 42% | 2% | 4% | 4% | 0% | 10% | 10% | 4% | 8% | 4% | 12% | 3,80 | 3,85 |
| I23 temor a futuros exámenes diagnosticos | 42% | 0% | 4% | 0% | 4% | 10% | 6% | 4% | 12% | 4% | 14% | 4,10 | 3,98 |
| I24 temor a un segundo cáncer | 34% | 2% | 0% | 4% | 2% | 8% | 6% | 2% | 8% | 2% | 32% | 5,14 | 4,30 |
| I25 temor a un retorno del cáncer | 30% | 2% | 0% | 4% | 2% | 8% | 6% | 2% | 8% | 0% | 38% | 5,56 | 4,29 |
| I26 temor a que se le extienda (metástasis) del cáncer | 26% | 2% | 0% | 4% | 6% | 4% | 4% | 10% | 4% | 0% | 40% | 5,84 | 4,18 |

Respecto a la dimensión psicológica es de resaltar que estudios como el de Ferrell (1996)¹⁸⁵ refieren dentro de esta dimensión que las variables relacionadas con el miedo a la metástasis, el regreso del cáncer, miedo a un segundo cáncer, impacto en el autoconcepto y miedo a futuros exámenes son las variables más significativas de afectación de la calidad de vida en la dimensión psicológica. Aspectos que fueron identificados como afectados en el estudio.

Otros hallazgos importantes dentro de los resultados de la investigación relacionados con la dimensión psicológica reafirman lo planteado por Ferrell quien sustenta “las voces de los individuos que viven con cáncer nos han enseñado que el bienestar psicológico es la búsqueda de un sentido de control en el enfrentamiento de una enfermedad que amenaza la vida caracterizada por un problema emocional , una alteración de las prioridades de la vida y miedo a lo desconocido, al igual que cambios positivos en la vida”¹⁸⁶

El bienestar psicológico se describe como “la búsqueda de un sentido de control en el enfrentamiento de una enfermedad que amenaza la vida caracterizada por

¹⁸⁵ FERRELL, Betty et all. Quality of life in breast cancer. In: Cancer Practice. Novembre/December.1996, vol. 4 no. 6, p. 1 – 9.

¹⁸⁶ Ferrell, Betty R. La calidad de las vidas : 1525 voces del cáncer, ONS/Bristol Myers. V 23. N° 6, julio 1996.

un problema emocional, una alteración de las prioridades de la vida y miedo a lo desconocido, al igual que cambios positivos de la vida”¹⁸⁷.

Las consecuencias asociadas a la afectación en la dimensión psicológica de calidad de vida se traducen en desánimo, falta de fuerza para contender con la carga que les genera la enfermedad, depresión, decaimiento, ansiedad, angustia, desesperación, miedo y temor. Situaciones que ya están presentes en gran parte de las participantes del estudio.

De los Ríos (2005)¹⁸⁸, destaca un deterioro del bienestar psicológico en las personas con enfermedades crónicas ya que los pacientes manifiestan gran ansiedad y estrés ante la cronicidad y el avance de la enfermedad, tal y como se corrobora en el estudio.

4.3.3 Bienestar Social. Los resultados de bienestar social en las participantes muestran como rango inferior de la variable 5 y máximo 60. El primer cuantil (Q1) es de 15, el tercer cuantil (Q3) es de 45 representa un 75%, la mediana es de 35, se encuentra ubicada hacia el Q3, indicando que el 50% de los datos se ubica hacia los valores máximos de la variable no presentándose percepciones negativas en la generalidad de la dimensión de bienestar social. (Ver gráfica 11: Dimensión bienestar social)

No se observan datos atípicos en este bienestar lo que quiere decir que no se presentaron casos extremos o respuestas dispersas al de la mayoría de las participantes

Se presenta una media de 4,02 y una desviación estándar de 4,20, es decir que las participantes en sus respuestas no están muy dispersas y el rango de respuestas es similar.

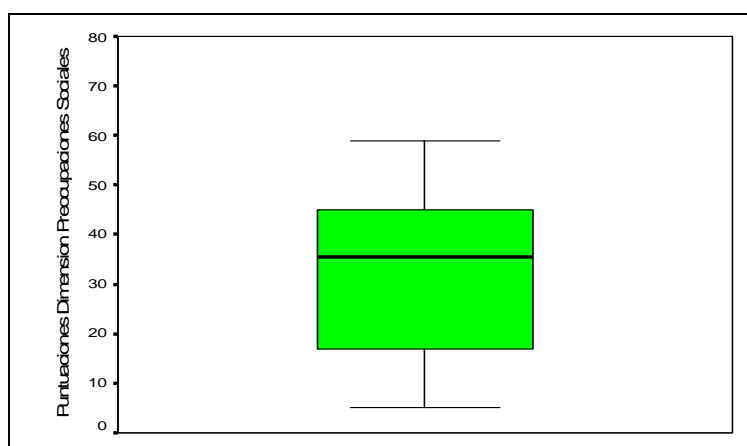
¹⁸⁷ *Ibíd.*, p 15

¹⁸⁸ DE LOS RÍOS, José et al. Valoración sistémica de la calidad de vida de pacientes con Diabetes mellitus tipo 2 y Nefropatía diabética. *En: Rev. Med. Hosp. Gen. México*. Julio – septiembre 2005, vol. 68 no. 3, p. 142-154.

Valores mínimos reportan una baja percepción de calidad de vida y valores máximos indican alta calidad de vida o percepción positiva de la misma (Ver gráfica 11: Dimensión bienestar social)

Los hallazgos permiten concluir que las participantes del estudio tienen una percepción negativa de la calidad de vida en su dimensión de bienestar social en lo relacionado con la aflicción y la angustia que ha ocasionado la enfermedad (ítem 27), sumado a la carga económica que supone el cuidado de este tipo de patologías (ítem 34). (Ver Tabla 3. Distribución porcentual de la dimensión del bienestar social según aspectos interrogados Cali. 2009).

Gráfica 11. Dimensión Bienestar social.



Fuente: datos de la investigación

Los ítems más alterados, de acuerdo a lo referido por las participantes, son el impacto/afectación de la sexualidad y la interferencia de la enfermedad y tratamiento con la actividad laboral en el 56%, interferencia del cuidado continuo de salud con las relaciones personales en el 54% y aislamiento atribuido a la enfermedad en el 52% de las mujeres. Referente a los ítems menos alterados se encuentra en el 74% de las participantes la percepción de un nivel suficiente de apoyo dado por otros, seguido del 58% relacionado con aflicción/angustia ocasionado a la familia. (Ver Tabla 3 Distribución porcentual de la dimensión del bienestar social según aspectos interrogados, Cali 2009.)

Tabla 3. Distribución porcentual de la dimensión del bienestar social según aspectos interrogados Cali. 2009

| Item | Porcentaje de respuesta sobre cada ítem | | | | | | | | | | | Media | Desviación Estándar |
|---|---|----|----|----|----|-----|----|-----|-----|----|-----|-------|---------------------|
| | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | | |
| | BIENESTAR SOCIAL | | | | | | | | | | | | |
| I27:aflicción /angustia ocasionada a la familia | 6% | 0% | 2% | 0% | 4% | 4% | 2% | 8% | 12% | 6% | 56% | 8,18 | 2,85 |
| I28: nivel de apoyo de parte de otros | 4% | 0% | 0% | 0% | 0% | 0% | 4% | 4% | 10% | 4% | 74% | 0,92 | 2,17 |
| I29:Interferencia del cuidado continuo de salud con las relaciones personales | 54% | 0% | 4% | 0% | 2% | 2% | 6% | 8% | 8% | 6% | 10% | 3,36 | 4,01 |
| I30:Impacto/afectación de la sexualidad | 56% | 0% | 0% | 2% | 4% | 8% | 2% | 6% | 2% | 0% | 20% | 3,32 | 4,13 |
| I31: inferencia de la enfermedad y tto con la actividad laboral | 56% | 4% | 6% | 0% | 4% | 4% | 6% | 0% | 0% | 0% | 20% | 2,88 | 4,01 |
| I32:Inferencia d la enfermedad y tto con las actividades/quehaceres en el hogar | 34% | 0% | 0% | 2% | 6% | 12% | 4% | 2% | 8% | 0% | 32% | 5,12 | 4,22 |
| I33:Aislamiento atribuido a la enfermedad y tto | 52% | 2% | 2% | 6% | 2% | 10% | 6% | 2% | 6% | 2% | 10% | 2,98 | 3,67 |
| I34: carga económica como resultado de la enfermedad y el tto. | 28% | 2% | 2% | 4% | 2% | 6% | 6% | 12% | 6% | 6% | 26% | 5,38 | 4,05 |

Es de anotar, que el 26% de las mujeres refieren que se ha aumentado la carga económica como resultado de la enfermedad o del tratamiento, esto debido a los frecuentes traslados que deben hacer a los sitios donde se les realizan los tratamientos, además de los frecuentes efectos adversos producidos por los tratamientos lo que adiciona días de incapacidad a la carga laboral, medicación para controlar los mismos, entre otros.

Pinto y Sanchez,(2000) afirman que las implicaciones respecto al bienestar social son muchas, pues aparecen problemas con frecuencia asociados a conflictos familiares (relacionados con la afectación en la vida sexual, atención a los hijos,

descuido en las labores del hogar), dificultades económicas por no contar con el suficiente apoyo financiero y reconocimiento de recursos disponibles¹⁸⁹.

Estudios como el de Ferrell (1996)¹⁹⁰ refieren dentro de la dimensión social que el distres familiar hace parte de uno de los aspectos o variables que más afectan la calidad de vida dentro de esta dimensión.

Así mismo, la disminución en actividades de tipo social, se reflejan en un estado de depresión y desesperanza, que afecta la dimensión social en general.

Un aspecto importante a destacar dentro de los resultados del estudio es el apoyo recibido que perciben las participantes, aspecto que permite minimizar el aislamiento que puede generar la enfermedad, convirtiéndose en un factor protector para el adecuado afrontamiento de la enfermedad. Ferrell refiere “uno de los aspectos más fuertes entre nuestros estudios de QOL ha sido la importancia de los grupos de apoyo para mejorar el bienestar social y la QOL. Recientemente hemos aprendido que los grupos de apoyo no son solo un medio para compartir experiencias de lo que ocurre, sino lo que es más importante, un ambiente para discutir lo que puede venir en el futuro”¹⁹¹.

4.3.4 Bienestar Espiritual. El bienestar espiritual es la dimensión con mayor homogeneidad. El dato mínimo para la variable fue de 0 y el máximo fue de 50. El primer cuantil (Q1) es de 10, el tercer cuantil (Q3) es de 28 representa un 75%, la mediana es de 20. (Ver gráfica 11: Dimensión bienestar social)

No se observan datos atípicos en este bienestar lo que quiere decir que no se presentaron casos extremos o respuestas dispersas al de la mayoría de las participantes

¹⁸⁹ PINTO, Natividad. SANCHEZ; Beatriz. “El reto de los cuidadores familiares de personas en situación crónica de enfermedad”. En *cuidado y práctica de enfermería*. Grupo de cuidado, Facultad de enfermería, Universidad Nacional de Colombia, Unibiblos, noviembre de 2000, p178.

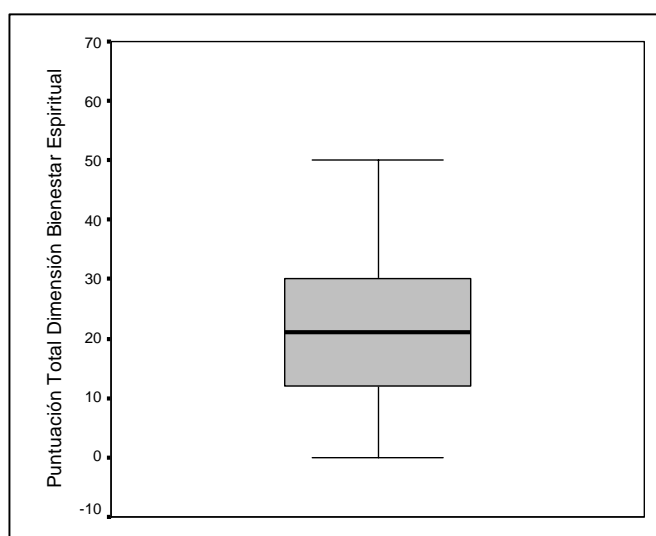
¹⁹⁰ FERRELL, Betty et all. Quality of life in breast cancer. Op. cit., p. 8.

¹⁹¹ Álvarez Rodríguez, Bertha Elizabeth. Comparación de la calidad de vida de cuidadores familiares de personas que viven con el VIH/Sida y reciben terapia antirretroviral con la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con el VIH/Sida y no reciben terapia antirretroviral de Honduras. Revista avances en enfermería. Vol XXII. N° 2, Julio Diciembre 2004.

Se presenta una media de 3,20 y una desviación estándar de 4,04, es decir que las participantes en sus respuestas no están muy dispersas y el rango de respuestas es similar.

Los hallazgos del estudio permiten concluir que en general las participantes no tienen una percepción negativa de la calidad de vida en su dimensión de bienestar espiritual.

Gráfica 12. Dimensión bienestar espiritual.



Fuente: datos de la investigación

Al revisar cada uno de los ítems se presenta mayor afectación en la calidad de vida en lo relacionado con poca importancia que se le da a otras actividades espirituales, específicamente meditación en el 74% de las mujeres, seguido por una percepción de mucha incertidumbre /duda con el futuro en el 38% de las participantes.

Sin embargo, es de anotar que es probable que las actividades como la meditación, para el contexto donde se desarrollo el estudio no sean prácticas muy comunes, por lo que no necesariamente inciden de forma directa en la percepción de la calidad de vida.

En contraste se identifican ítems que influyen significativamente en una percepción positiva de la calidad de vida en la dimensión bienestar espiritual: sentimientos de esperanza 76%, participación en actividades religiosas como rezar, ir a la iglesia o al templo 68%, alta sensación de una razón por la cual se encuentra vivo 50% y muchos cambios en la vida espiritual como resultado del diagnóstico de cáncer en el 46%. (Ver Tabla 4: Distribución porcentual de la dimensión del bienestar espiritual según aspectos interrogados Cali. 2009)

Tabla 4. Distribución porcentual de la dimensión del bienestar espiritual según aspectos interrogados Cali. 2009

| Ítem | Porcentaje de respuesta sobre cada ítem | | | | | | | | | | | Media | Desviación Estándar |
|--|---|----|----|----|----|-----|-----|----|-----|-----|-----|-------|---------------------|
| | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | | |
| | BIENESTAR ESPIRITUAL | | | | | | | | | | | | |
| I35: participación en actividades religiosas | 4% | 0% | 0% | 0% | 0% | 6% | 2% | 2% | 12% | 6% | 68% | 1,14 | 2,31 |
| I36: participación en otras actividades espirituales: meditación | 74% | 0% | 6% | 2% | 0% | 0% | 0% | 0% | 2% | 4% | 12% | 8,10 | 3,69 |
| I37: cambios en la vida espiritual como resultado del dx de cáncer | 26% | 0% | 0% | 2% | 4% | 4% | 0% | 4% | 8% | 6% | 46% | 3,52 | 4,26 |
| I38 incertidumbre/duda en cuanto el futuro | 38% | 2% | 2% | 2% | 2% | 16% | 4% | 4% | 12% | 4% | 14% | 4,24 | 3,90 |
| I39:cambios positivos de la enfermedad en la vida | 26% | 0% | 0% | 0% | 0% | 2% | 8% | 8% | 8% | 8% | 40% | 3,50 | 4,12 |
| I40: Razón para estar vivo | 2% | 0% | 0% | 0% | 0% | 0% | 10% | 8% | 16% | 14% | 50% | 1,30 | 1,87 |
| I41:esperanza | 2% | 0% | 0% | 0% | 0% | 2% | 0% | 2% | 6% | 12% | 76% | 0,60 | 1,65 |

Estudios como el de Ferrell (1996)¹⁹² refieren como una de las variables más significativas de percepción negativa, la incertidumbre, y la variables que se percibe de forma positiva es el de la práctica de actividades religiosas lo que concuerda con el estudio que demuestra un porcentaje de respuesta de 68% para esta variable.

El bienestar espiritual es “la habilidad para mantener la esperanza y obtener significado de la experiencia de cáncer que se caracteriza por la incertidumbre.

¹⁹² FERRELL, Betty et all. Quality of life in breast cancer. Op. cit., p. 8.

Incluye aspectos de trascendencia y se mejora a través de la religión y otras fuentes de apoyo social”¹⁹³.

Pinto y Sánchez (2000)¹⁹⁴, exponen que el significado que cada persona le dé a la experiencia que está viviendo, es clave, porque dependiendo del ángulo de donde analicen su experiencia, así serán los sentimientos que manejen.

Emblem (1992)¹⁹⁵ analiza las definiciones de bienestar espiritual en la literatura de enfermería. Parten de considerar la espiritualidad como un principio vivificante en la vida haciendo énfasis en una relación trascendental con Dios u otros seres inmateriales. Concluye que la falta de una definición unificadora obstaculiza la investigación y el desarrollo de intervenciones espirituales por parte del profesional de enfermería.

De acuerdo con los hallazgos, esta es una dimensión de especial atención al evaluar la calidad de vida y generar propuestas de intervención, ya que podrá brindarse un cuidado de enfermería mas integral donde no se aborde a la mujer en situación de enfermedad crónica de cáncer de cérvix, solo desde la dimensión física.

¹⁹³ DE LOS RIOS, José et al. Valoración sistémica de la calidad de vida de pacientes con Diabetes mellitus tipo 2 y Nefropatía diabética. Op. cit., p. 150.

¹⁹⁴ PINTO Natividad, Sánchez Beatriz. El reto de los cuidadores familiares de personas en crónica situación de enfermedad. Cuidado y practica de enfermería, Grupo de cuidado, Unibiblos, Facultad de enfermería, Universidad Nacional de Colombia, noviembre de 2000, pp 172-186.

¹⁹⁵ EMBLEN, Julia D. Religion and Spirituality defined according to current use in nursing literature. In: Journal profession nursing. 1992 Jan-Feb, vol. 8 no. 1, p. 41-47.

5. CONCLUSIONES

En esta investigación se abordó la calidad de vida de 50 mujeres en situación de enfermedad crónica de cáncer de cérvix de la ciudad de Cali, atendidas en el Instituto Unicancer (8 mujeres) y en Hematooncólogos de Imbanaco.(42 mujeres)

El 74% de las mujeres con diagnóstico de cáncer de cérvix se encuentran en las edades entre 25 a 55 años y el 26% tienen más de 55 años de edad; el 94% de las mujeres con diagnóstico de cáncer de cérvix que asisten a estas instituciones proviene de área urbana y 6% de área rural.

El 30% de las mujeres con cáncer de cérvix se encuentran en unión libre, el 22% son casadas, 26% solteras, 16% separadas y el 6% viudas, un 56% de las mujeres tienen como ocupación las labores del hogar y el 34% son empleadas, en un 8% trabajan de forma independiente y en un 2% realizan otras ocupaciones.

Con relación a la variable estrato socioeconómico se encuentra que el 46% de la población vive en estrato 2 y el 28% en estrato 3, 20% estrato 3 y un 18% estrato 1.

En la variable tipología de tratamiento, se encuentra que el 58% de las mujeres diagnosticadas con cáncer de cérvix se les realizan otros tratamientos como la braquiterapia, el 32% realizan tratamiento combinado de quimioterapia y radioterapia y solo el 10% que representa 4 mujeres del total de la población llevan a cabo el tratamiento con quimioterapia. Es importante destacar que de estas pacientes el 50 % se encuentran en estadio IIA del cáncer de cérvix, 28 % en el estadio IIB y 22% en el estadio IB.

El 44% de las mujeres diagnosticadas tienen la secundaria, el 28% la primaria y el 22% educación universitaria

Las mujeres en situación de enfermedad crónica de cáncer de cérvix a las que se les realizó la investigación presentan alteración o percepción negativa en su calidad de vida en general.

Los hallazgos del estudio reportan que la mayoría de las mujeres tienen una alteración o percepción negativa de la calidad de vida en su dimensión de bienestar físico. Se identifica que el 60% de las participantes refiere presentar cambios en la menstruación, más de la mitad de las participantes (54%) manifestaron tener problemas o tener algo de problema de estreñimiento y náuseas, seguido por el 42% que refiere presentar cambios en el apetito.

En relación con la calidad de vida en la dimensión del bienestar psicológico se concluye que las participantes tienen una percepción negativa. Los ítems donde se observa mayor percepción negativa o problema en su calidad de vida son ansiedad y desesperación en el 50% de las participantes, temor a futuros exámenes diagnósticos, cambios en el autoconcepto y depresión/ decaimiento en el 42%, seguido por el 36% que refiere que es muy difícil contender/lidiar con la vida como resultado de la enfermedad,

Igualmente para la dimensión social se concluye que las participantes tienen una percepción negativa en algunos de los ítems, los más alterados son el impacto/afectación de la sexualidad y la interferencia de la enfermedad y tratamiento con la actividad laboral en el 56%, interferencia del cuidado continuo de salud con las relaciones personales en el 54%

Y para la dimensión espiritual los hallazgos del estudio permiten concluir que las participantes tienen una percepción negativa de la calidad de vida en su dimensión de bienestar espiritual y se presenta mayor afectación en la calidad de vida en lo relacionado con poca importancia que se le da a otras actividades espirituales, específicamente meditación en el 74% de las mujeres, seguido por una percepción de mucha incertidumbre /duda con el futuro en el 38% de las participantes.

La calidad de vida implica un cuidado multidimensional, donde se planteen intervenciones desde el bienestar físico, bienestar psicológico, bienestar social y bienestar espiritual.

La calidad de vida implica el abordaje del bienestar físico no solo desde las manifestaciones físicas evidentes como la fatiga, agotamiento, los cambios de apetito, el dolor, sino otras manifestaciones como los cambios en la fertilidad, los cambios en el dormir que a mediano y largo plazo pueden generar un impacto en la vida de la mujer

El bienestar psicológico abordado desde el cuidado de enfermería debe introducir dentro de su proceso de cuidado humano temáticas como la complejidad de llevar la vida luego del diagnóstico de cáncer de cérvix, la percepción de felicidad, control de su vida, satisfacción de la vida, capacidad de concentración como factores de concentración que pueden llevar a las mujeres a una mejor calidad de vida.

La situación de enfermedad crónica de cáncer supone el análisis del impacto de los tratamientos futuros , el seguimiento permanente a partir de exámenes diagnósticos , las posibles recidivas, diseminación, metástasis y secuelas a largo plazo que afectan significativamente la percepción de la calidad de vida llevando a afectar la propia salud física.

En la dimensión de bienestar social la percepción de calidad de vida implica el análisis de factores tales como las implicaciones de género, la ocupación, la sexualidad así como las redes de apoyo social, dentro de las que se incluye la familia.

En la dimensión de bienestar espiritual factores de la espiritualidad no solo desde la religiosidad pueden integrarse dentro de las intervenciones de enfermería.

6. RECOMENDACIONES

De acuerdo a los resultados de esta investigación, en la que se evidencia una alteración en la calidad de vida en todas las dimensiones: física, psicológica, social y espiritual se proponen recomendaciones para los diferentes escenarios donde se requieren intervenciones para el cuidado de mujeres en situación de enfermedad crónica de cáncer de cérvix.

A continuación se mencionan las recomendaciones en la generación de políticas, la educación, la investigación la asistencia y la docencia.

Los resultados de este estudio ayudarán, no solo a la disciplina de enfermería, sino a todo el equipo multidisciplinario, a comprender la experiencia que vivencia las mujeres con patologías oncológicas, en especial con cáncer de cérvix.

POLÍTICAS

- ✓ Es prioritario que las entidades gubernamentales generen políticas que se orienten hacia el fomento de la calidad de vida de pacientes en situación de enfermedad crónica de cáncer de cérvix, bajo la orientación de las 4 dimensiones abordadas en esta investigación.
- ✓ La caracterización del grupo de mujeres permite corroborar lo que los estudios han planteado en relación con los factores de riesgo a ser tenidos en cuenta por las entidades de salud para realizar abordajes más efectivos y eficaces en relación con la prevención de la enfermedad y la detección precoz.
- ✓ Se requiere que las entidades involucradas en el estudio, generen grupos de apoyo y soporte social, para mujeres que viven en situación de enfermedad crónica de cáncer de cérvix, que permitan abordar las dimensiones social y psicológica, que son las que mas se dejan de lado en la calidad de vida.
- ✓ Enfermería como disciplina y profesión debe participar en la generación de políticas y propuestas de intervención para el cuidado integral de los pacientes con cáncer de cérvix, que permitan el abordaje y el fortalecimiento de la calidad de vida, como una línea de acción definida.

- ✓ Debe abordarse la temática de enfermedad crónica de cáncer de cérvix con perspectiva de género lo que llevara a identificar situaciones, condiciones o problemas de salud por perfiles epidemiológicos de género, el requerimiento de interdisciplinariedad para el análisis.
- ✓ Se precisa un trabajo conjunto entre diferentes organizaciones, instituciones y profesionales, que permita evaluar las políticas y programas propuestos en materia de lucha contra las desigualdades en salud teniendo en cuenta la confluencia de factores socioeconómicos, culturales, étnicos y, considerando los roles y status según el sexo.

ASISTENCIA

- ✓ Enfermería debe promover con el equipo multidisciplinario, acciones tendientes a abordar la problemática de las mujeres con cáncer de cérvix de forma integral, es decir, dar importancia tanto al conocimiento de técnicas y habilidades propias del tratamiento oncológico, como al fortalecimiento de la calidad de vida en las dimensiones física, psicológica, social y espiritual, a través de estrategias tales como:
 - ✓ Generar conciencia al equipo de salud, respecto a la situación de cronicidad que experimenta una mujer con cáncer de cérvix, reconociendo sus necesidades sentidas visibles físicamente o no, y a partir de éstas generar propuestas de intervención de impacto y de alta satisfacción para la persona con enfermedad oncológica y su familia.
 - ✓ Generar propuestas de intervención en la asistencia que permitan demostrar a través de indicadores costo-efectivos, el alcance e impacto que tiene para las instituciones, para el equipo de salud y fundamentalmente para el paciente y su familia el abordaje integral de la problemática del cáncer-
 - ✓ Consolidar grupos de trabajo de enfermería en relación con el soporte social necesario para este tipo de pacientes, a través de diferentes estrategias como la asesoría individual, programas educativos, la conformación de grupos de apoyo, que involucren al cuidador familiar, entre otros.
 - ✓ Fomentar la vinculación de los pacientes y sus cuidadores familiares en las diferentes redes de apoyo existentes, de modo que mejoren su bienestar social.

- ✓ Reconocer el bienestar espiritual como una dimensión de especial interés y afectación sobre la calidad de vida de las personas con enfermedades crónicas, para el caso particular las entidades oncológicas. Por lo que es necesario generar espacios para el abordaje de esta dimensión.
- ✓ El cuidado de las personas en situación de enfermedad crónica de cáncer de cérvix, puede fortalecerse al considerar aspectos espirituales donde se den escenarios de reconciliación con Dios, un ser o fuerza superior, compañía de los demás, reflexión de la propia vida como parte fundamental de la misma. La dimensión espiritual no debe limitarse a las creencias religiosas.
- ✓ Una mirada actual del significado de la espiritualidad para quienes interactúan en la relación de cuidado permitirá facilitar su integración. El conocimiento y la reflexión de la espiritualidad es un camino adecuado para interactuar en el cuidado de la salud.
- ✓ Abordar dentro del plan de cuidados de enfermería la temática de calidad de vida en mujeres en situación de enfermedad crónica de cáncer de cérvix desde la dimensión física, psicológica, social y espiritual.

DOCENCIA

Para las instituciones de educación superior son varias las recomendaciones que surgen del presente estudio:

- ✓ Incluir en los currículos y planes de estudio las temáticas de oncología, enfatizando en la experiencia y situación de cronicidad que se desencadena para el paciente y su familia, reconociendo sus necesidades, las cuales van más allá de la esfera física
- ✓ Abordar la temática de calidad de vida, reconociendo todas las dimensiones que la comprenden: física, social, espiritual y psicológica, esferas que son susceptibles de intervenir por parte de enfermería y que hacen parte del cuidado integral que se pretende brindar. Así mismo reportar las experiencias desde investigación en enfermería sobre calidad de vida.
- ✓ Incluir experiencias prácticas que permitan abordar tanto al paciente como a su cuidador familiar en diferentes escenarios a donde acude: unidades de quimioterapia ambulatoria, cuidados paliativos, entre otros, espacios en donde se reconoce la situación de cronicidad asociada a la calidad de vida.

- ✓ Fomentar desde el pregrado actividades que vinculen el estudiante en la investigación en el área del cuidado al paciente oncológico: específicamente en el estudio de la temática de calidad de vida.

INVESTIGACIÓN

- ✓ Se espera que los resultados obtenidos en este estudio sean un importante marco de referencia para el desarrollo de otras investigaciones en relación con la calidad de vida de personas en situación de enfermedad crónica de cáncer, ampliando la revisión a descripción de la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con enfermedades oncológicas.
- ✓ Se recomienda, generar estudios sobre calidad de vida desde un abordaje cualitativo que permita reconocer de forma precisa cuál es la percepción que tienen los pacientes y sus cuidadores sobre el significado de la calidad de vida y qué otras variables o aspectos pueden influir.
- ✓ Se recomienda realizar investigación en calidad de vida, que permita medir la percepción del paciente en las diferentes etapas de la enfermedad y estadios del tratamiento, con el fin de identificar necesidades específicas ante la magnitud de la problemática.
- ✓ Aunque el instrumento seleccionado permitió describir la calidad de vida de las mujeres con enfermedad crónica de cáncer de cervix, de acuerdo a la experiencia de la investigadora en el proceso de recolección de datos, procesamiento y análisis de la información, se recomienda replantear el diseño de un instrumento que mida la calidad de vida a partir de las particularidades y especificidades del contexto colombiano.
- ✓ Consolidar el grupo de investigación de cuidado al paciente crónico de la Universidad Santiago de Cali, vinculando estudiantes de pregrado y postgrado interesados en el fortalecimiento de la línea de investigación de cuidado oncológico.
- ✓ Generar investigaciones en el área que den respuesta a las necesidades sentidas y manifiestas de las mujeres con enfermedades crónicas oncológicas, a partir del estudio de la calidad de vida.
- ✓ Fomentar el interés por la investigación en esta área en centros de oncología en el país, a través de la publicación y socialización de los resultados del estudio.

- ✓ Es necesario profundizar en investigaciones de la dimensión espiritual en relación con la calidad de vida. para ser debatida dentro de los currículos de enfermería y en el nivel asistencial, con el fin de cualificar la práctica con integración de la dimensión espiritual.

INSTITUCIONES: UNICANCER Y HEMATO-ONCOLOGOS DE LA CIUDAD DE CALI

El estudio identifica una alta afectación en la calidad de vida en todas sus dimensiones: física, psicológica, social y espiritual de las mujeres con enfermedad crónica de cáncer de cérvix que asisten a las instituciones donde se aplicó el instrumento, por ello es necesario diseñar estrategias oportunas que permitan dar respuesta a la problemática descrita.

- ✓ Se recomienda a las instituciones vinculadas en el estudio revalorar las intervenciones realizadas para mantener la calidad de vida de la paciente en situación de enfermedad crónica de cáncer de cérvix, en las dimensiones indagadas en el estudio.
- ✓ Conformar un grupo de apoyo o facilitar la participación en redes sociales ya existentes que den soporte a las mujeres en situación de enfermedad crónica de cáncer de cérvix y vinculen a la familia y al cuidador principal.
- ✓ Generar estrategias para abordar la dimensión psicológica, espiritual y social en los pacientes que asisten a las instituciones, fortaleciendo así su calidad de vida.
- ✓ Consolidar bases de datos confiables y actualizados de las pacientes respecto a información sobre identificación, datos de contacto, entidades patológicas oncológicas, tiempo de evolución, tipos de tratamiento y la información del cuidador principal o familiar.

7. LIMITACIONES

Las principales limitaciones que se presentaron para el desarrollo del estudio fueron:

- No contar con un registro sistematizado y confiable de las mujeres con cáncer de cérvix diagnosticadas, en una de las entidades (Unicancer), que permitiera calcular la muestra.
- Fue difícil el acceso a Unicancer para el ingreso y aplicación del instrumento. relacionado esto con los procesos administrativos que debían llevarse a cabo y que fueron muy prolongados, lo que no permitió iniciar en la fecha propuesta.
- El lugar de residencia de algunos de los pacientes fue una de las grandes limitaciones pues vivían en zonas de alto riesgo de la ciudad de Cali, lo que no permitía la aplicación del instrumento sino a determinadas horas del día generando retraso en la recolección de datos.

BIBLIOGRAFÍA

ALCALDIA DE SANTIAGO DE CALI. Secretaria de salud pública municipal. Grupo de epidemiología y salud pública 2001 [en línea]. Disponible en Internet: <http://calisaludable.cali.gov.co/afiches/inicio.php>

ALVAREZ RODRÍGUEZ, Berta. Comparación de la Calidad de vida de cuidadores familiares de personas que viven con el VIH/SIDA y reciben terapia antirretroviral con la calidad de vida de cuidadores familiares de personas con el VIH/SIDA y que no reciben terapia antirretroviral. Bogotá, 2003. Tesis (Maestría en enfermería). Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. 63 p.

AMERICAN HEART ASSOCIATION. Statistical Update. Heart Disease and Stroke Statistics 2006 Update [on line]. A Report from the American Heart Association Statistics Committee and Stroke Statistics Subcommittees. Circulation. February 14, 2006, vol. 113, p. e85-e151. Available from Internet: <http://circ.ahajournals.org/cgi/content/full/113/6/e85> -

ASOCIACIÓN NACIONAL DE ENFERMERAS DE COLOMBIA. ANEC: Publicación oficial de la Edición no. 60, sección científicas. Bogotá. 2003. p. 16.

Avants SK, Warburton LA, Margolin A. Spiritual and religious support in recovery from addiction among HIV-positive injection drug users. J Psychoactive Drugs 2001; 33: 39-45.

Basen-Engquist K, Paskett ED, Buzaglo J, Miller SM, Schover L, Wenzel LB, et al. Cervical Cancer. Behavioral factors related to screening, diagnosis and survivors' quality of life. Cancer Suppl 2003; 98(9): 2009-13.

BAZE, Christine et al. The impact of cervical cancer on quality of life: A personal account [on line]. In: Gynecologic Oncology. 2008, vol. 109, p. S12–S14. Available from Internet: <http://red.9thunder.com/pdf/gwdt-pdf/8.pdf>

Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: Comparación de géneros. Actualizaciones en Enfermería 2006; 9(2): 9-13.

BETANCUR, J. Metodología de la investigación en ciencias de la salud: Estudios descriptivos. Medellín: Universidad de Antioquia, Centro de investigaciones Médicas; 1991. p.173

BORRERO, Martin. Actualización en citología cervicovaginal. En: Curso de actualización en Obstetricia y Ginecología. (XI: 2003: Medellín) Universidad de Antioquia; 2003. p. 41-50.

BOSCH, Xavier et al. Prevalence of human papillomavirus in cervical cancer: a worldwide perspective. International biological study on cervical cancer (IBSCC). In: Study Group. J Natl Cancer Inst. 1995, jun 7; vol. 87 no. 11, p. 796:802.

BURKHARDT, Margaret A. Spirituality: An analysis of the concept. In: Holistic Nursing Practitioner. 1989, vol. 3 no. 3, p. 69-77.

Burnard P. The spiritual needs of atheists and agnostics. Professional Nurse 1988; 4: 130-2.

CANAM, C. and ACORN, S. Quality of life for family caregivers of people with chronic health problems. In: Rehabil Nurs. 1999 Sep-Oct, vol. 24 no. 5, p. 192-196.

CARDENAS, Velia et al. Calidad de vida del paciente con diabetes mellitus tipo 2 [en línea]. En: Ciencia UANL. Julio-Septiembre 2005, vol. VIII no. 3. Disponible en Internet: <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=40280308>

CARRADA Teodoro. Cáncer de los órganos genitales y de mama en mujeres de la ciudad de México. Boletín oficina Sanitaria Panamericana. 1987, vol. 102 no. 2, p.125-130.

CASTRO JIMENEZ, Miguel Angel et al. Epidemiología del cáncer de cuello uterino: Estado del arte. Revista Colombiana de Obstetricia y ginecología. 2006, vol. 57 no. 1, p. 182-189.

COLOMBIA - DEPARTAMENTO ADMINISTRATIVO NACIONAL DE ESTADÍSTICA (DANE). Sistema de estadísticas vitales: Mortalidad en Colombia 2000 [base de datos]. Bogotá: DANE; 2000

COLOMBIA. INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA. Líneas de investigación para el control del cáncer en Colombia Documento técnico [en línea]. En: Rev Colomb Cancerol. 2007; vol. 11 no. 3, p. 152-164. Disponible en internet: <http://www.cancer.gov.co/documentos/LineasINC.pdf>

COLOMBIA. INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA. Modelo para el control de cáncer en Colombia. Bogotá, enero de 2006. MINI STERIO

CONSEJO INTERNACIONAL DE ENFERMERAS. La investigación de enfermería: instrumento de acción [en línea]. Chile: CIE. [Consultado el 22 de noviembre 2008]. Disponible en: http://www.icn.ch/matters_researchsp.htm

CUCUNUBA CASTILLO, Jobana. Calidad de vida del paciente con enfermedad crónica de diabetes en el centro de atención ambulatoria Cundi Santa Marta. Tesis (Maestría en enfermería). Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería, 2006.

DE LOS RIOS, José et al. Valoración sistémica de la calidad de vida de pacientes con Diabetes mellitus tipo 2 y Nefropatía diabética. En: Rev. Med. Hosp. Gen. México. Julio – septiembre 2005, vol. 68 no. 3, p. 142-154.

DEBERT, RIBEIRO, Myriam. La mujer y la enfermedad crónica en América Latina [en línea]. p. 89 – 97. [Consultado el 10 de febrero de 2009]. Disponible en Internet: <http://www.amro.who.int/Spanish/DD/PUB/PC541-89-97.pdf>.

DEPARTAMENTO DE SALUD Y SERVICIOS HUMANOS DE LOS EE. UU. Institutos Nacionales de la Salud. Folleto: Lo que usted necesita saber sobre el cáncer de cérvix [en línea]. 55 p. [Consultado el 3 de febrero de 2008]. Disponible en: http://www.cancer.gov/pdf/WYNTK/WYNTK_cervixsp.pdf

Ellison CW. Spiritual Well Being: Conceptualization and Measurement. Journal of Psychology and Theology 1983; 11: 330

EMBLEM, Julia D. Religion and Spirituality defined according to current use in nursing literature. In: Journal profession nursing. 1992 Jan-Feb, vol. 8 no. 1, p. 41-47.

ESCOBAR CIRO, Carmen Liliana. Calidad de vida de un grupo de cuidadores familiares de adultos con cáncer, vinculados a centros oncológicos de Medellín-Colombia 2007-2008. Tesis de grado (Maestría en Enfermería). Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería.

Ferlay, J Bray F, Pisani P, Parkin DM (eds). GLOBOCAN: 2002: Cancer Incidence. Mortality and prevalence worldwide. Lyon: IARC Press, IARC Cancer base N° 5 , versión 2.0, 2004.

FERRANS C y POWER M. Quality of life index: Development and psychometric properties. In: Advances in Nursing Science. vol. 8. p. 15 -24. Cited by: PADILLA, Geraldine Calidad de vida: Panorámica de investigaciones clínicas. En: Revista colombiana de Psicología. 2005, no.13, p. 80-88.

FERREL Betty, et al. The experience of pain and perceptions of Quality of life: Validation of a conceptual model. In: Hospice Journal. 1991, no. 7, p. 9-24.

FERREL, Betty et al. Family Perspectives of ovarian cancer. In: Cancer Practice. 29 Oct 2002, vol. 10 issue 6, p. 269 - 276

FERRELL, Betty et al. Perceptions of quality of life in Hispanic patients with cancer. In: Cancer practice. 1998, vol. 6 no.6, p.318-324.

FERRELL, Betty et al. Perspectives on the impact of ovarian cancer: women's views of quality of life. In: Oncology Nursing Forum. 2005, vol. 32 no. 6, p. 1143-1149.

FERRELL, Betty et al. The experience of pain and perceptions of quality of life: Validation of a conceptual model. In: Hospice Journal, 1991, vol. 7 no. 3, p. 9-24.

FERRELL, Betty et all. Quality of life in breast cancer. In: Cancer Practice. Novembre/December.1996, vol. 4 no. 6, p. 1 – 9.

FERRELL, Betty R. La calidad de las vidas: 1525 voces del cáncer. En: Foro de Enfermería Clínica. Julio 1996, vol. 23, no. 6, p. 15.

FERRELL. Betty, ONS/Bristol-Myers Oncology Division Distinguished. The Quality of Lives: 1.525 Voices of Cancer. *Oncology Nursing Forum*. 1996. Vol. 23. No. 6, p. 907-908.

GARCIA-SOTO, Germán; PACHON-RINCON, Juan de Jesús; SMITH MENESES-CUBIDES, Ronald and ZULETA-TOBON, John Jairo. Cáncer de cuello uterino: experiencia durante un período de seis años en un hospital universitario colombiano. *Rev Colomb Obstet Ginecol* [online]. 2007, vol.58, n.1. Consultado el 18 de agosto de 2008. En línea: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74342007000100004&lng=en&nrm=iso>. ISSN 0034-7434

Gillman J. Religious Perspectives on Organ Donation. *Critical Care Nursing Quarterly* 1999 Nov; 22(3): 19-29.

GIRALDO M, Clara y FRANCO A, Gloria. Calidad de vida de los cuidadores familiares. En: *Revista Aquichan*. Octubre. 2006, vol. 6 no. 1, p. 38-51

GODDARD, NC. Spirituality and integrative energy: A philosophical analysis as requisite precursor to holistic nursing practice. In: *Journal of advanced Nursing*. 1995, vol. 22 Issue 4, p. 808-815.

GÓMEZ VELA, Maria y SABEH, Eliana. Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y en la práctica [en línea]. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca. 2002. [Consultado el 2 de febrero de 2008]. Disponible en Internet: <http://www.usal.es/inico/investigacion/invesinico/calidad.htm>.

GONZÁLEZ NOGUERA, Tatiana Cecilia. Calidad de vida del cuidador familiar del enfermero mental diagnosticado en el Instituto de Neurociencias del Caribe Santa Marta 2006. Tesis de grado (Maestría en Enfermería). Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. 90 p.

GRANT, M; PADILLA, F. and FERRELL, B. Assessment of Quality of life with a single instrument. In: *Seminars in nursing oncology*. vol. 6, p. 260-270. Cited by: PADILLA, Geraldine Calidad de vida: Panorámica de investigaciones clínicas. En: *Revista colombiana de Psicología*. 2005, no.13, p. 80-88.

GREENWALD, P. and SONDIK, EJ. Cancer Control Objectives for the Nation, 1985-2000, NCI monographs, NIH Publication No 86-2880, No 2, Washington DC: US Dep of Health and Human Services, 1986.

HADDAD A. Acute Care Decisions: Ethics in Action... Refusal Based on Religious Beliefs. RN 1999 Mar; 62(3): 27-8, 30, 78.

HARRIS, Jorge y TORRES Carlos. Traumatismos cráneoencefálicos en pacientes del hospital tipo II El Vigía. Mérida. Venezuela [en línea]. En: MedULA, Revista de la Facultad de Medicina, Universidad de los Andes. 1995. Mérida, Venezuela, vol. 4 no. 1-4. Disponible en Internet: <http://www.saber.ula.ve/bitstream/123456789/21757/1/articulo9.pdf>

HAYNES, Donna F, J WATT, Paula. The Lived Experience of Healthy Behaviors in People with Debilitating Illness. Holistic Nursing Practice 2008 Jan/Feb; 22(1): 44-53

HAWIGHORST-KNAPSTEIN S, FUSSHOELLER C, Franz C, TRAUTMANN K, SCHMIDT M, PILCH H, et al. The impact of treatment for genital cancer on quality of life and body image-results of a prospective longitudinal 10- year study. Gynecol Oncol 2004; 94: 398-403.

INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER. Globocan 2000: Cancer incidence and mortality worldwide, cancerbases no5 [programa de computador en CD-ROM]. [Lyon, Francia]: WHO-IARC; 2000.

JURASKOVA I, BUTOW P, ROBERTSON R, SHARPE L, C, HACKER N. Post-treatment sexual adjustment following cervical and endometrial cancer: a qualitative insight. Psychooncology 2003; 12: 267- 79.

KANT, Immanuel. Crítica de la razón práctica, 1788. Traducido por: Emilio Miñama y Manuel Garcia. Madrid: Ed. Espa col pe. 1975. p. 42.

KLEE, M, Thranov I, Machin D. Life after radiotherapy: the psychological and social effects experienced by women treated for advanced stages of cervical cancer. *Gynecol Oncol* 2000; 76: 5-13.

Morrison EF, Thornton KA. Influence of southern spiritual beliefs on perceptions of mental illness. *Issues in Mental Health Nursing* 1999 Sep-Oct; 20(5): 443-58

LA ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD Y EL ESTADO COLOMBIANO. Cien años de historia 1902-2002, p1. [en línea]. [Consultado el 5 de septiembre de 2007]. Disponible en Internet: http://www.col.ops-oms.org/centenario/libro/OPSestado100_print.htm.

LEWIS, Merle J. Análisis de la situación del cáncer cervicouterino en América Latina y el Caribe [en línea]. Washington, D.C.: OPS: 2004. Disponible en Internet: <http://www.paho.org/Spanish/AD/DPC/NC/pcc-cc-sit-lac.pdf>

LUCUMI CUESTA, Diego Iván and GOMEZ GUTIERREZ, Luis Fernando. Accesibilidad a los servicios de salud en la práctica de citología reciente de cuello uterino en una zona urbana de Colombia. *Rev. Esp. Salud Publica* [online]. 2004, vol.78, n.3, pp. 367-377. ISSN 1135-5727.

MARTIN ORTIZ, Juan Domingo; SÁNCHEZ PÉREZ, María José y SIERRA, Juan Carlos. Evaluación de calidad de vida en pacientes con cáncer: una revisión. En: *Revista Colombiana de Psicología*. 2005, no. 014. Universidad Nacional de Colombia Bogotá, Colombia. p. 34-45.

MERINO DE HERRERA, Sonia. Calidad de Vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situación de enfermedad crónica en el hospital de niños Benjamín Bloom del Salvador. Bogotá, 2004. Tesis (Maestría en enfermería). Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. 57 p.

MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL. Instituto Nacional de Salud. Indicadores básicos de salud. en Colombia [en línea]. Sistema de Vigilancia en Salud Pública Boletín Epidemiológico Semanal, Septiembre 14 al 20 de 2003, no. 38, p. 1-8. Disponible en Internet: http://www.col.ops-oms.org/sivigila/2003/BOLE38_03.htm

MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL. Instituto Nacional de Salud. Indicadores básicos de salud. en Colombia. Op. cit., p. 4.

MORALES PADILLA, Orfa Nineth. Calidad de vida de los cuidadores familiares de personas que viven en situación de enfermedad crónica discapacitante. Tesis de grado (Maestría en Enfermería). Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. 2006. 63 p.

MORENO, María Elisa et al. ¿Qué significa discapacidad? En: Rev. Aquichan. Ene - Dic. 2006, vol.6, no.1, p. 78-91. ISSN 1657-5997. Disponible en Internet: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-59972006000100008&script=sci_abstract&lng=es

NIGHTINGALE, F. Notes on nursing. What is it and What it is not. London: Harrison and son. 1859. p. 7.

NUÑEZ FERNANDEZ, Isabel. Comparación entre la Calidad de Vida de los cuidadores familiares de personas con diabetes que asisten al servicio de hospitalización con la Calidad de Vida de los cuidadores familiares de personas con diabetes que asisten al programa ambulatorio. Bogotá, 2003. Tesis (Maestría en enfermería). Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. 47 p.

OLIVELLA FERNÁNDEZ, Madeleine Cecilia. Calidad de vida de los cuidadores de jóvenes que viven en situación de enfermedad crónica en la ciudad de Ibagué. Tesis de grado (Maestría en Enfermería). Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. 2006. 63 p.

OMS. Organización Mundial de la Salud. Enfermedades no-transmisibles, una carga económica y de salud para la Región [en línea]. Washington, DC: 19 de diciembre de 2002. Consultado el 16 de agosto de 2007. Disponible en Internet: <http://www.paho.org/Spanish/DPI/100/100feature49.htm>

OPS - OMS. La organización panamericana de la Salud y el estado Colombiano. Cien años de historia 1902-2002 [en línea]. Consultado el 5 de septiembre de 2007. Disponible en Internet: http://www.col.ops-oms.org/centenario/libro/OPSestado100_print.htm.

OPS. Organización Panamericana de la Salud. La respuesta de salud pública a las enfermedades crónicas [en línea]. Washington, D.C; mar. 2002. p. 16. Consultado el 15 de agosto de 2007. Disponible en Internet: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IscScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=Ink&exprSearch=382012&indexSearch=ID>.

OMS. Cara a cara con la enfermedad crónica [en línea]. Reportajes 2005. [Consultado el 13 de septiembre de 2007] Disponible en Internet: http://www.who.int/features/2005/chronic_diseases/es/index.html.

OVIEDO CÓRDOBA, Haydi Rocío. Calidad de vida del cuidador familiar del paciente con insuficiencia renal crónica terminal de Nefrología LTDA en la ciudad de Santa Marta 2006. Tesis (Maestría en Enfermería). Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. 62 p.

PADILLA, Geraldine. Calidad de vida: panorámica de investigaciones clínicas. En: Revista Colombiana de Psicología, Universidad Nacional de Colombia Bogotá, no. 014, p. 80-88.

PALACIO MEJÍA, Lina Sofía. Años de vida ajustados por calidad en mujeres con cáncer cervicouterino. Instituto Nacional de salud Pública. Cuernavaca, México. 2009. Consultado el 6 de mayo de 2009. En línea: http://www.insp.mx/insp/carga/archivos/congisp2009/lina_sofia.pdf

PATRICK, D.L. & ERICKSON, P. (1993). Theoretical foundations for health-related quality of life. In: D.L. Patrick & P. Erickson (Eds.), Health status and health policy: Quality of life in health care evaluation and resource allocation. New York: Oxford University, p. 58-75.

PEREZ IZQUIERDO, J. Y MARTIN CORRAL, MJ. Comunicación entre el médico y el paciente con cáncer de pulmón. En: Pulmón, 2005, vol. 5 no.1, p. 38-41.

PERI, Teri Ann. Promoting spirituality in persons with acquired immunodeficiency syndrome. A nursing intervention. In: *Holistic Nursng Practice*. 1995 Oct, vol. 10 no. 1, p. 68-76.

PINTO, Natividad. El cuidador familiar del paciente con enfermedad crónica. En: *El arte y la ciencia del cuidado*. Bogotá: Unibiblos. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. 2002. p. 247 – 254.

PINTO Natividad, Sánchez Beatriz. El reto de los cuidadores familiares de personas en crónica situación de enfermedad. *Cuidado y practica de enfermería, Grupo de cuidado, Unibiblos, Facultad de enfermería, Universidad Nacional de Colombia, noviembre de 2000, pp 172-186*

Piñeros M, Ferlay J, Murillo R, Incidencia estimada y mortalidad por cáncer en Colombia entre 1995 - 1999. Bogotá. Imprenta Nacional, 2005.

PORTER Laura S. et al. Ambivalence over emotional expression in patients with gastrointestinal cancer and their caregivers: Associations with patient pain and quality of life. In: *Pain*. 2005, vol. 117 no. 3, p. 340-48

POVEDA, Salva Rosa. Generalidades sobre el paciente crónico [en línea]. [Consultado el 3 de agosto de 2008]. Disponible en Internet: http://perso.wanadoo.es/aniorte_nic/apunt_cuidad_cronic_1.htm.

REED; Pamela. Self- transcendence and mental health in older adults. In: *Nurs Res*. 1991 Jan-Feb, vol. 40 no. 1, p. 5-11.

REGINA SECOLI, Sílvia et al. El cuidado de la persona con cáncer: Un abordaje psicosocial [en línea]. En: *Index Enferm*. 2005, vol.14, no.51, p. 34-39. ISSN 1132-1296. Disponible en Internet: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962005000300007&lng=es&nrm=iso

Resolución 008430 de 1993. Bogotá: Ministerio de Salud. (1993)

RESTREPO, Helena et al. Epidemiología y control del cáncer de cuello uterino en América Latina y el Caribe. En: Bol Ofic Sanit Panam 1987, vol. 102 no. 6, p. 578-593.

RESTREPO, Helena. Epidemiología y control del cáncer de la mujer en América Latina y el Caribe [en línea]. p. 98 -113. [Consultado el 10 de marzo de 2009]. Disponible en Internet: <http://amro.who.int/Spanish/DD/PUB/PC541-98-113.pdf>

Reyes-Ortiz Carlos A. Spirituality, Disability and Chronic Illness. Southern Medical Journal 2006 Oct; 99(10): 1172-3.

Ritz LJ, Nissen MJ, Swenson KK, Farrell JB, Sperduto PW, Sladek ML, Lally RM, Schroeder LM. Effects of advanced nursing care on quality of life and cost outcomes of women diagnosed with breast cancer. Oncology Nursing Forum 2000 Jul; 27(6): 923-32.

SANCHEZ-HERRERA, Beatriz. Bienestar espiritual en personas con y sin discapacidad. *Aquichán* [online]. 2009, vol.9, n.1 [Consultado : 14 de mayo de 2010. pp. 8-22 . Disponible en: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972009000100002&lng=en&nrm=iso>. ISSN 1657-5997.

SÁNCHEZ B. Elementos de crecimiento de las personas que viven en Situación Crónica de Enfermedad. Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, 1996

SÁNCHEZ HERRERA, Beatriz. La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica. En: Invest Educ Enferm. 2001, vol. 19 no. 2, p. 36-49.

SÁNCHEZ B. Porqué hablar del Cuidado de la Salud Humana? En Dimensiones del cuidado. INIBIBLOS, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, 1998. SUMMARY.

SANTOS VLC. The cancer patient: some reflections about the interface between rehabilitation and quality of life. World Council of Enterostomal Therapists Journal 2000 Jul-Sep; 20(3): 30-8.

SHIN DC and JHONSON DM. Avowed happinnes as an overall assessment of the quality of life. In: Social indicators Research. 1978 , vol. 5 no. 1-4, p. 475-492.

SPRANGERS MAG, SCHWARTZ CE. Integrating response shift into health related quality of life research: a theoretical model. Social Science & Medicine 1999 Jun; 48: 1507-15.

STOLL R. Guidelines for Spiritual Assessment. American Journal of Nursing 1979 Sep: 1574-7.

TALAVERA SILVA, Sheila. Factores de riesgo asociados a lesiones precursoras de cáncer cervical en mujeres que asisten al centro de salud Edgard Lang. Silais Managua. 2005. Bogotá, 2004. Tesis (Maestria en salud pública). Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua. Centro de investigaciones y estudios de la salud. Escuela de salud pública de Nicaragua. 44 p.

TRISTÁN, L.A. Cálculo del tamaño de muestra y establecimiento de criterios y el problema del tamaño de la población. Guía de usuario Kalt Criterial Versión 2. Instituto de Evaluación e Ingeniería Avanzada San Luis Potosí, México, 2003. Modificación al modelo de determinación de tamaño de muestra en población finita (2008).

VÉLEZ ÁLVAREZ, Consuelo. Evaluación del acceso de las personas con hipertensión arterial y diabetes mellitus 2, a las acciones de promoción y prevención y al tratamiento farmacológico, en el sistema general de seguridad social en salud del eje cafetero. 2006. Red de Investigación en políticas y sistemas de salud. Universidad Autónoma de Manizales.

VILLAMIZAR, Rodríguez E. Rehabilitación en salud: Rehabilitación de las personas con Cáncer. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia, 1995. p.629-635

VINACCIA Stefano, OROZCO Lina Maria. Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas [en línea]. En: *Perspect. Psicol* 2005, vol. 1 no. 2, p.125-37. Disponible en Internet: <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=67910202>

WARE, J.E. Methodology in behavioural and psychological cancer research: Conceptualizing disease impact and treatment outcomes. In: *Cancer*. 1984, vol. 53 no. 10, p. 2316-2326.

WATSON, Jean. *Nursing: human science and human care: a theory of nursing*. Norwalk, CT: Apleton-Century-Crofts; 1985. Cited by: Pilkington F Beryl. En: *Nursing Science Quarterly*. January 2000, p. 85-89

WAXMAN Alan G. Guidelines for cervical cancer screening: history and scientific rationale. In: *Clin Obstet Gynecol* 2005, vol. 48 no. 1, p. 77-97.

WENZEL L, DEALBA I, HABBAL R, KLUHSMAN BC, FAIRCLOUGH D, KREBS LU, et al. Quality of life in longterm cervical cancer survivors. *Gynecol Oncol* 2005; 97: 310-7.

WIESNER-CEBALLOS, Carolina et al. Control del cáncer cervicouterino en Colombia: la perspectiva de los actores del sistema de salud [en línea]. En: *Rev Panam Salud Publica*. 2009, vol.25, no.1, p. 1-8. ISSN 1020-4989. Consultada en abril de 2009. Disponible en Internet: http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1020-49892009000100001&lng=en&nrm=iso

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Cancer control. Knowledge into action. WHO guide for effective programmes: Paliative care* [on line]. WHO 2007. Available from Internet: <http://www.who.int/cancer/modules/en/index.html>

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *National cancer programmes: policies and managerial guidelines*. 3rd ed. Geneva: WHO; 2004.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Women and the Rapid Rise of non Communicable Disease* [on line]. In: *NMH Reader*. January 2002, no. 1. 24 p.

Anexo A CARACTERIZACION DE PACIENTES

| | |
|--|---|
| <p>1. GÉNERO</p> <p><input type="checkbox"/> Masculino</p> <p><input type="checkbox"/> Femenino</p> <p>2. EDAD</p> <p><input type="checkbox"/> Menor de 17</p> <p><input type="checkbox"/> De 18 a 35</p> <p><input type="checkbox"/> De 36 a 59</p> <p><input type="checkbox"/> Mayor de 60</p> <p>3. TENIENDO EN CUENTA LOS GRUPOS DE EDAD ANTERIORES, LA EDAD DE SU CUIDADOR FAMILIAR ES:</p> <p><input type="checkbox"/> Mayor que el rango de edad del cuidador.</p> <p><input type="checkbox"/> Del mismo rango de edad del cuidador.</p> <p><input type="checkbox"/> Menor que el rango de edad del cuidador.</p> <p>4. SABE LEER Y ESCRIBIR</p> <p><input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No</p> <p>5. GRADO DE ESCOLARIDAD</p> <p><input type="checkbox"/> Primaria incompleta</p> <p><input type="checkbox"/> Primaria completa</p> <p><input type="checkbox"/> Bachillerato incompleto</p> <p><input type="checkbox"/> bachillerato completo</p> <p><input type="checkbox"/> Técnico</p> | <p>8. ESTRATO DE SU VIVIENDA</p> <p><input type="checkbox"/> Estrato 1</p> <p><input type="checkbox"/> Estrato 2</p> <p><input type="checkbox"/> Estrato 3</p> <p><input type="checkbox"/> Estrato 4</p> <p><input type="checkbox"/> Estrato 5</p> <p><input type="checkbox"/> Estrato 6</p> <p>9. TIEMPO QUE LLEVA CON DX DE ENFERMEDAD CRÓNICA</p> <p><input type="checkbox"/> 0 a 6 meses</p> <p><input type="checkbox"/> 7 a 18 meses</p> <p><input type="checkbox"/> 19 a 36 meses</p> <p><input type="checkbox"/> Más de 37 meses</p> <p>10. No. DE HORAS DE AYUDA QUE REQUIERE DIARIAMENTE AL CUIDADO</p> <p><input type="checkbox"/> Menos de 6 horas</p> <p><input type="checkbox"/> 7 a 12 horas</p> <p><input type="checkbox"/> 13 a 23 horas</p> <p><input type="checkbox"/> 24 horas</p> <p>11. TIENE UN ÚNICO CUIDADOR</p> <p><input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No</p> <p>12. APOYOS CON QUE CUENTA:</p> <hr style="border: 0.5px solid black;"/> |
|--|---|

| | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Universidad incompleta <input type="checkbox"/> Universidad completa 6. ESTADO CIVIL <input type="checkbox"/> Soltero (a) <input type="checkbox"/> Casado(a) <input type="checkbox"/> Separado(a) <input type="checkbox"/> Viudo(a) <input type="checkbox"/> Unión libre 7. OCUPACIÓN <input type="checkbox"/> Hogar <input type="checkbox"/> Empleado (a) <input type="checkbox"/> Trabajo independiente <input type="checkbox"/> Estudiante <input type="checkbox"/> Otros _____ | <p>_____</p> 13. RELACIÓN CON LA PERSONA QUE LO CUIDA <input type="checkbox"/> Esposo (a) <input type="checkbox"/> Madre/ padre <input type="checkbox"/> Hijo (a) <input type="checkbox"/> Abuelo (a) <input type="checkbox"/> Amigo (a) <input type="checkbox"/> Otro _____ 14. PULSES (ver anexo) <input type="checkbox"/> 6 - 8 <input type="checkbox"/> 9 – 11 <input type="checkbox"/> 12 – 24 15. DX(S) PACIENTE: (ESTADIO) _____ 16. TIPO DE TRATAMIENTO ONCOLOGICO QUE RECIBE O RECIBIO <input type="checkbox"/> Quimioterapia <input type="checkbox"/> Radioterapia <input type="checkbox"/> Ambos <input type="checkbox"/> Otros. CUAL? _____ |
|--|---|

Anexo B

Escala sobre la calidad de vida/dolor a razón de cáncer – paciente/ el sobreviviente del cáncer

Direcciones: Estamos interesados en saber como la experiencia de tener cáncer afecta su calidad de vida. Favor de contestar todas las preguntas a continuación basándose en su vida en este momento.

Favor de marcar con un círculo el número del 0 - 10 que mejor describa sus experiencias:

Bienestar Físico

Hasta qué punto son los siguientes un problema para usted:

1. Fatiga/Agotamiento

ningún problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Problema severo**
(+) **(-)**

2. Cambios de apetito

ningún problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Problema severo**
(+) **(-)**

3. Dolor (es)

ningún problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Problema severo**
(+) **(-)**

4. Cambios en dormir

ningún problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Problema severo**
(+) **(-)**

5. Estreñimiento

ningún problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Problema severo**
(+) **(-)**

6. Nausea/asco

ningún problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Problema severo**
(+) **(-)**

7. Cambios en la Menstruación/Fertilidad

ningún problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Problema severo**
(+) **(-)**

8. Clasifique su salud física en general:

sumamente mala 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Excelente**
(+) (-)

Asuntos Referentes al Bienestar Psicológico

9. Que tan difícil es para usted **contender/lidiar** con su vida como resultado de su enfermedad y tratamiento?

nada difícil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **muy difícil**
(+)

10. Que tan buena es la **calidad de su vida**?

sumamente mala 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **excelente**
(-) (+)

11. Cuanta **felicidad** siente usted?

absolutamente ninguna 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Muchísima**
(-) (+)

12. Se siente **en control** de las cosas en su vida?

nada en lo absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Completamente**
(-) (+)

13. Hasta que punto **le satisface** su vida?

absolutamente nada 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Completamente**
(-) (+)

14. Como clasificaría su capacidad actual para **concentrarse o recordar** cosas?

sumamente mala 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Excelente**
(-) (+)

15. Que tan **útil** se siente?

nada en lo absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Muchísimo**
(-) (+)

16. Ha causado su enfermedad o tratamiento cambios en su **aparencia**?

nada en lo absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **muchísimo**

25. Retorno de su cáncer

nada en lo absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **muchísimo**

26. Que se le extienda (metástasis) el cáncer

nada en lo absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **muchísimo**

Preocupaciones Sociales

27. Cuanta aflicción/angustia le ha ocasionado su enfermedad a su **familia**?

nada en lo absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **muchísimo**

28. Es suficiente el nivel de **apoyo** que usted recibe de parte de otros para satisfacer sus necesidades?

nada en lo absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **muchísimo**

29. Interfiere su cuidado continuo de salud con sus **relaciones personales**?

nada en lo absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **muchísimo**

30. Ha sido impactado/afectado su **sexualidad** por su enfermedad?

nada en lo absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **muchísimo**

31. Hasta qué punto ha interferido su enfermedad y tratamiento con su **empleo**?

nada en lo absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **muchísimo**

32. Hasta qué punto ha interferido su enfermedad y tratamiento con sus **actividades/quehaceres en el hogar**?

nada en lo absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **muchísimo**

33. Cuanto **aislamiento** le atribuye usted a su enfermedad y tratamiento?

ninguno 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **muchísimo**

34. Cuanta **carga económica** ha tenido como resultado de su enfermedad y tratamiento?

ninguna 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **muchísima**

Bienestar Espiritual

35. Que tan importante es para usted su participación en **actividades religiosas** tales como rezar, ir a la iglesia o al templo?

nada importante 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **muy importante**

36. Que importantes le son a usted otras **actividades espirituales** tales como la meditación?

nada importante 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **muy importante**

37. Como ha cambiado su vida espiritual como resultado del **diagnostico de cáncer**?

nada en lo absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **muchísimo**

38. Cuanta **incertidumbre/duda** siente usted en cuanto el futuro?

nada de 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Mucha**
incertidumbre **incertidumbre**

39. Hasta que punto su enfermedad a realizado **cambios positivos** en su vida?

nada en lo absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **muchísimo**

40. Siente usted una sensación de **propósito/misión** en cuanto a su vida o una razón por la cual se encuentra vivo?

nada en lo absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **muchísimo**

41. Cuanta **esperanza** siente usted?

nada de 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **muchas**
esperanzas **esperanzas**

Anexo C

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Por favor solicite a la persona que integra el estudio que le explique a satisfacción cualquier palabra o información que usted no entienda claramente; usted puede tomarse el tiempo que necesite para revisar y discutir este documento, antes de tomar cualquier decisión.

Propósito del estudio. El objetivo de la investigación es describir la calidad de vida de las personas en situación de enfermedad crónica de cáncer de Cérvix con el fin de contribuir al mejoramiento de la calidad de vida para mí y a futuras investigaciones.

Procedimientos. Le hemos invitado a participar porque usted tiene diagnóstico de Cáncer de Cérvix, actualmente, cumple con los criterios establecidos para incluirlo(a) en esta investigación y no presenta características para ser excluido(a).

Si usted acepta participar, se le indicará que venga a la Fundación de lucha contra el cáncer Unicancer para la entrevista, en la cual se aplicará el instrumento y se le harán varias preguntas complementarias acerca de su situación. En total, esta visita tomará aproximadamente 60 minutos de su tiempo.

Riesgos e incomodidades. Ciertos riesgos o incomodidades pueden asociarse con su participación en el estudio:

Durante la aplicación del instrumento, usted podrá manifestarnos si quiere o no responder a cualquiera de las preguntas; el proceso de las entrevistas podría causarle alguna incomodidad o estrés. Es posible que algunas de las preguntas sean similares o las mismas que ya le hayan hecho otros profesionales de la salud y usted se preguntará por qué es necesario hacerlas de nuevo.

Confidencialidad. Usted puede tener la seguridad de que en ningún momento se le identificará por su nombre cuando se publiquen los resultados.

Fuentes de financiación. Toda la financiación del presente estudio de investigación proviene directamente de la Dirección de Investigaciones de Bogotá – DIB de la Universidad Nacional de Colombia.

Carácter voluntario de su participación. Su participación en este estudio de investigación es totalmente voluntaria. Usted puede decidir que no participa o puede retirarse del estudio en cualquier momento.

Nosotros necesitamos poder mantener contacto con usted de manera permanente a lo largo de este estudio puesto que implica evaluaciones periódicas de

seguimiento; además, queremos mantener contacto en el futuro para cualquier modificación de este estudio o para cualquier estudio futuro. Por favor, elija una de las siguientes respuestas:

_____ Sí, autorizo para ser contactado y mantendré mis datos actualizados.

_____ NO, yo no deseo ser contactado en el futuro.

Consentimiento y firmas. La enfermera Lina Marcela Parra González, me ha explicado muy bien, he tenido oportunidades para preguntar, he recibido las respuestas y he entendido qué es, cómo se hace y para qué sirve esta investigación. Estoy de acuerdo en no recibir beneficio monetario por parte de la investigación, ni compensación alguna por cualquier incomodidad o lesión relacionada con mi participación.

He comprendido todo lo anterior perfectamente y, por lo tanto, de manera totalmente VOLUNTARIA, YO _____, con documento de identificación (CC), (CE) No. _____ expedido en _____, DOY MI CONSENTIMIENTO para participar en este estudio de investigación, bajo las recomendaciones que me sean dadas por la enfermería Lina Marcela Parra González; igualmente, suministraré la información personal que me sea solicitada de manera directa. Todos mis derechos legales han sido respetados.

Santiago de Cali, _____ de _____ de _____

Huella digital del paciente

NOMBRE DEL PACIENTE

CC: _____ de _____

Firma: _____

Por la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia:

Investigador Principal: Lina Marcela Parra Gonzalez

Firma: _____

CC.29.662.534 de Palmira (V)

Responsable de la toma del consentimiento informado:

Nombre: _____ Firma: _____

CC. No. _____

Fecha: Día __ Mes ____ Año _____