



**UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y EDUCACIÓN
ESCUELA DE PSICOLOGÍA
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA CLÍNICA**

**PERCEPCIÓN DE CALIDAD DE VIDA EN MUJERES CON CÁNCER DE MAMA
SEGÚN EL ESTADÍO DE LA ENFERMEDAD.**

TUTOR:
ESTER ALZUALDE

AUTOR:
AMPARO VILLASMIL

CARACAS, JULIO DE 2015



Universidad Central de Venezuela
Facultad de Humanidades y Educación
Escuela de Psicología
Departamento De Psicología Clínica

PERCEPCIÓN DE CALIDAD DE VIDA EN MUJERES CON CÁNCER DE MAMA
SEGÚN EL ESTADÍO DE LA ENFERMEDAD

Trabajo Especial presentado para optar al Título de Licenciado en Psicología

Tutor:

Ester Alzualde

Autor:

Amparo Villasmil¹

Caracas, julio de 2015

¹ Amparo Villasmil, Departamento de Psicología Clínica, Escuela de Psicología, Universidad Central de Venezuela. Para correspondencia con relación al presente trabajo de investigación, favor comunicarse a la siguiente dirección: amparovillasmil@hotmail.com

Agradecimientos

Al finalizar un trabajo tan arduo y lleno de dificultades como el desarrollo de una tesis, puede pasar que uno concentre la mayor parte del mérito en el aporte que uno mismo ha hecho. Sin embargo, al recordar todo el proceso, uno se da cuenta que la magnitud de ese aporte hubiese sido imposible sin la participación de personas e instituciones que han facilitado el proceso para que este trabajo llegue a un feliz término. Por ello, aprovecho este espacio para brindarles un agradecimiento a todas aquellas personas que han sido parte de este camino.

En primer lugar, le debo agradecer de manera especial a la Profesora Ester Alzualde por aceptarme para realizar esta tesis bajo su dirección. Su apoyo y confianza en mi trabajo y su capacidad para guiar mis ideas ha sido un aporte invaluable, no solamente en el desarrollo de esta tesis, sino también en mi formación como investigadora. Le agradezco también el haberme facilitado siempre los medios suficientes para llevar a cabo todas las actividades propuestas durante el desarrollo de esta tesis.

Gracias a todos los especialistas que colaboraron en la investigación. A los miembros de la institución SenosAyuda, especialmente a la Lic. Blanca Siso, por abrirme las puertas, guiarme y brindarme su colaboración, interés y apoyo.

A mi familia, quienes me acompañaron, sostuvieron mi mano y me animaron a seguir. Gracias por mantenerme motivada y centrada. Este logro es nuestro.

A mis amigos, que de muy cerca o a distancia vivieron este proceso conmigo, colaborando a su manera. Gracias Karimi, por tu orientación y aportes a la investigación.

Por último, pero no menos importante, le agradezco especialmente a las participantes de la investigación, por su apertura y confianza, por compartir sus historias y mostrar la mejor disposición. Son personas admirables y me siento honrada de haber podido escucharlas y aprender de ustedes.

*Puedes llegar a cualquier parte,
siempre que andes lo suficiente*

Lewis Carroll – Alicia en el País de las Maravillas

**PERCEPCIÓN DE CALIDAD DE VIDA EN MUJERES CON CÁNCER DE MAMA
SEGÚN EL ESTADÍO DE LA ENFERMEDAD.**

Villasmil, A.

Universidad Central de Venezuela

Julio, 2015.

Resumen

La calidad de vida es un constructo variable que ha ido evolucionando de manera importante con el pasar de los años, y así se ha convertido en uno de los temas centrales dentro del campo de estudio de la psicología de la salud. Esto se debe a la importancia cada vez mayor que se le da a la calidad de vida en el desenvolvimiento diario y con los procesos de mantenimiento y restablecimiento de la salud. Dentro de las amenazas a la salud, el cáncer siempre ha sido uno de los focos de atención debido a sus altas tasas de mortalidad y las repercusiones psicosociales que este trae a los pacientes, en especial el cáncer de mama, segundo cáncer de mayor mortalidad a nivel mundial. Se propone una investigación de tipo descriptivo, en la que se empleó un enfoque mixto, donde los datos fueron recolectados y analizados a partir de métodos cuantitativos y cualitativos, que son integrados y discutidos de forma conjunta. Al examinar la correspondencia entre los resultados, se concluye que aunque no se presenten diferencias significativas entre los resultados obtenidos por las participantes de cada estadio en las escalas psicométricas, los reportes indican que el apoyo social y el estilo de afrontamiento son los aspectos más influyentes en la intensidad percibida de los efectos secundarios del tratamiento.

Palabras clave: Autoestima, Calidad de vida, Cáncer de mama, Función Sexual, Imagen Corporal, Psicología de la salud.

**PERCEPTION OF THE QUALITY OF LIFE IN WOMEN WITH BREAST
CANCER ACCORDING TO THE STAGE**

Villasmil, A.

Universidad Central de Venezuela

July, 2015.

Abstract

Quality of life is a variable construct that has experienced a constant evolution throughout the years. It has become thus, one of the main topics in the field of health psychology. This rise in prominence has been so due to the importance given to it in daily life and in the health recovery and maintenance process. As a threat to health, cancer has always been one of the biggest concerns due to its high rates of mortality, and strong psychosocial consequences to the patients, particularly breast cancer, the second cancer with the highest mortality rate worldwide. A descriptive research is proposed which has a mixed method and where the data were collected and analyzed using qualitative and quantitative methods, integrated and discussed jointly. By examining the correlation between the results, it is to be concluded that even though there are no meaningful differences in the results obtained by the participants in each stage in the psychometric scale, the reports signal that social support and the approach to overcome it are the most influential aspects in the perceived intensity of the treatment's secondary effects.

Key words: Self-esteem, Quality of Life, Breast Cancer, Sexual Function, Body Image, Health Psychology.

ÍNDICE DE CONTENIDO

Agradecimientos	iii
Resumen	iv
Abstract	v
Índice de Tablas	ix
Índice de Figuras	xi
Índice de Anexos	xiii
I. Introducción	1
II. Marco Referencial	3
2.1. Cáncer	3
2.1.1. <i>Cáncer de mama</i>	5
2.1.2. <i>Implicaciones físicas</i>	9
2.1.3. <i>Implicaciones psicosociales</i>	11
2.2. Psicología de la Salud	13
2.2.1. <i>Modelo Psicológico de la Salud Biológica de Ribes</i>	15
2.2.2. <i>Variaciones del Modelo Psicológico de la Salud Biológica</i>	21
2.2.3. <i>Psicooncología</i>	24
2.3. Calidad de vida	27
2.3.1. <i>Calidad de Vida Relacionada con la Salud</i>	32
2.4. Calidad de vida en pacientes con cáncer de mama	37
III. Planteamiento del Problema	46
IV. Objetivos	52
4.1. Objetivo General	52
4.2. Objetivos específicos	52
V. Marco Metodológico	53
5.1. Sistema de variables	53
5.1.1. <i>Etapa de cáncer de mama</i>	53
5.1.2. <i>Calidad de Vida Relacionada con la Salud</i>	54
5.2. Tipo de investigación	55
5.3. Diseño	56
5.4. Fases de la Metodología	57

5.4.1. Fase I: Validación de instrumentos.....	57
5.4.2. Fase II: Aplicación de instrumentos y entrevistas	62
5.4.3. Fase III: Análisis cualitativo y cuantitativo	66
5.4.4. Fase IV: Contraste de los resultados obtenidos.....	67
VI. Resultados	68
6.1. Análisis Cuantitativo	68
a) Calidad de vida.....	68
b) Calidad de vida cáncer de mama.	73
c) Función Sexual	76
d) Imagen corporal	81
e) Autoestima	83
6.2. Análisis Cualitativo.....	85
a) Diagnóstico y Tratamientos.....	85
b) Intensidad percibida de los efectos del tratamiento	88
c) Estilos de afrontamiento	89
d) Apoyo Social	92
e) Visión Del Cáncer desde la Religión.....	94
f) Visión del cáncer en la Sociedad.....	95
g) Concepto de calidad de vida.....	96
h) Percepción de calidad de vida antes del diagnóstico.....	97
i) Percepción de calidad de vida después del diagnóstico.....	100
VII. Análisis y conclusiones	101
7.1. Elementos relacionados con la calidad de vida:.....	101
a) Bienestar emocional:	102
b) Relaciones Interpersonales.....	103
c) Autodeterminación y Desarrollo Personal	105
d) Bienestar físico	105
e) Bienestar material.....	106
7.2. Relaciónentre la imagen corporal, funcionamiento sexual y autoestima con la percepción de calidad de vida.....	107
a) Imagen Corporal.....	107

b) <i>Funcionamiento Sexual</i>	108
c) <i>Autoestima</i>	109
7.3. Aspectos que emergen sobre la base de la percepción de calidad de vida.....	110
a) <i>Visión del cáncer</i>	110
b) <i>Estilos de afrontamiento</i>	111
c) <i>Apoyo social</i>	112
d) <i>Intensidad percibida de los efectos secundarios y limitaciones actuales</i>	114
e) <i>Estilo de vida</i>	114
VIII. Limitaciones y recomendaciones.....	115
REFERENCIAS.....	116
Anexos.....	121

Índice de Tablas

Tabla 1. Cáncer según el tipo de célula.....	4
Tabla 2. Sistema de estadificación TNM.....	6
Tabla 3. Categorías de las definiciones de Calidad de Vida.....	28
Tabla 4. Dimensiones del Modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo.....	30
Tabla 5. Modelos Explicativos Calidad de vida Relacionada con la Salud.....	33
Tabla 6. Factores determinantes del sufrimiento psicológico ante el diagnóstico.....	44
Tabla 7. Lista de Expertos. Fase I.....	57
Tabla 8. Estadísticos descriptivos de los resultados del juicio de expertos.....	59
Tabla 9. Concordancia de Ítems de la Escala de Imagen Corporal de Hopwood.....	60
Tabla 10. Lista de Participantes. Fase II.....	64
Tabla 11. Puntajes obtenidos en la Escala de Calidad de Vida QLQ 30.....	68
Tabla 12. Estadísticos descriptivos para los puntajes del QLQ 30 según el estadio de la enfermedad.....	69
Tabla 13. Comparación estadística de los resultados obtenidos en el QLQ 30 según el estadio de la enfermedad.....	72
Tabla 14. Puntajes obtenidos en la escala de Calidad de Vida QLQ BR23.....	73
Tabla 15. Estadísticos descriptivos para resultados del QLQ BR23 según el estadio de la enfermedad.....	74
Tabla 16. Comparación estadística de los resultados del QLQ BR23 según el estadio de la enfermedad.....	76
Tabla 17. Puntuaciones obtenidas en el Índice de Función Sexual Femenina.....	76
Tabla 18. Estadísticos descriptivos de los resultados del Índice de Función Sexual Femenina según el estadio de la enfermedad.....	78

Tabla 19. Comparación estadística de los resultados del Índice de Función Sexual Femenina según el estadio de la enfermedad.....	80
Tabla 20. Puntajes obtenidos en la Escala de Imagen Corporal de Hopwood.....	81
Tabla 21. Estadísticos descriptivos de los resultados de la Escala de Imagen Corporal de Hopwood según el estadio de la enfermedad.....	82
Tabla 22. Comparación estadística de los resultados de la Escala de Imagen Corporal de Hopwood según el estadio de la enfermedad.....	83
Tabla 23. Puntajes obtenidos en la Escala de Autoestima de Rosemberg.....	83
Tabla 24. Estadísticos descriptivos de los resultados de la Escala de Autoestima de Rosemberg según el estadio de la enfermedad.....	84
Tabla 25. Comparación estadística de los resultados de la Escala de Autoestima de Rosemberg según el estadio de la enfermedad.....	85

Índice de Figuras

Figura 1. Modelo Psicológico de la Salud Biológica de Ribes.....	16
Figura 2. Variaciones del Modelo Psicológico de la Salud.....	22
Figura 3. Diagrama del Modelo de Conceptual de la OMS.....	29
Figura 4. Diagrama del Diseño de Triangulación Concurrente.....	56
Figura 5. Escala de Calidad de Vida Global del QLQ 30.....	70
Figura 6. Escalas de Funcionamiento del QLQ 30.....	71
Figura 7. Escalas de Síntomas del QLQ 30.....	71
Figura 8. Escalas de Funcionamiento del QLQ BR23.....	75
Figura 9. Escalas de Síntomas del QLQ BR23.....	75
Figura 10. Puntuaciones Totales Índice de la Función Sexual Femenina.....	78
Figura 11. Dominios del Índice de la Función Sexual Femenina.....	80
Figura 12. Puntajes totales Escala de Imagen Corporal de Hopwood.....	82
Figura 13. Puntajes totales Escala de Autoestima de Rosemberg.....	84
Figura 14. Características del diagnóstico y tratamiento según el estadio de la enfermedad.....	86
Figura 15. Reportes sobre las limitaciones físicas e interrupción de las actividades cotidianas.....	87
Figura 16. Reportes sobre cambios en la Imagen Corporal y la identificación de género.....	88
Figura 17. Reportes sobre los elementos que influyen en la intensidad percibida de los efectos del tratamiento.....	89
Figura 18. Estilos de afrontamiento.....	90
Figura 19. Reportes sobre Espíritu de Lucha.....	91

Figura 20. Reportes sobre Desesperanza.....	92
Figura 21. Apoyo Social.....	93
Figura 22. Reportes sobre el apoyo recibido de la pareja.....	94
Figura 23. Reportes sobre la visión del cáncer desde la Religión.....	95
Figura 24. Reportes sobre la visión del cáncer en la sociedad.....	96
Figura 25. Concepto de Calidad de Vida.....	97
Figura 26. Reportes sobre la percepción de Calidad de Vida antes del diagnóstico....	98
Figura 27. Reportes sobre la percepción de Calidad de Vida después del diagnóstico.....	99

Índice de Anexos

Apéndice A. Carta de Solicitud de Participación.....	122
Apéndice B. Cuestionario de Validación Por expertos. Escala de Imagen Corporal de Hopwood.....	123
Apéndice C. Consentimiento Informado	126
Apéndice D. Guión de Entrevista.....	128
Apéndice E. QLQ 30.....	130
Apéndice F. QLQ BR23.....	132
Apéndice G. Versión Original Escala de Imagen Corporal de Hopwood.....	134
Apéndice H Versión Final Escala de Imagen Corporal de Hopwood.....	135
Apéndice I. Índice de Función Sexual femenina.....	136
Apéndice J. Escala de Autoestima de Rosemberg.....	140

I. Introducción

Actualmente el cáncer es una de las enfermedades de mayor relevancia, tanto por su elevada incidencia como por las consecuencias del mismo, constituyendo uno de los problemas de salud más importantes de nuestro siglo. En los países occidentales, el cáncer es una de las tres causas más importantes de mortalidad.

Esta enfermedad se caracteriza por ser de naturaleza crónica. Esto implica que la persona debe aprender a convivir con la enfermedad, ajustando sus esquemas habituales de funcionamiento. Además, viene acompañada de una serie de circunstancias que son fuente de malestar psicológico, por ejemplo la incertidumbre ante su evolución, los efectos secundarios de los tratamientos que habitualmente se utilizan para su control por lo que deben ponerse en marcha los recursos de afrontamiento.

Es de importante consideración que los tratamientos habitualmente utilizados para el control del cáncer (cirugía, quimioterapia, radioterapia, entre otros...) tienen unos efectos secundarios que no sólo afectan físicamente a la persona, sino también, y de forma muy importante, social y psicológicamente.

Ante esto, surge la psicooncología, disciplina que aplica la psicología a una enfermedad como el cáncer, ya que entiende éste como una enfermedad multifactorial, tanto en su génesis, como en su tratamiento y evolución. Bajo ese supuesto, toma en cuenta tanto los aspectos psicológicos, sociales y conductuales que influyen en la morbilidad y mortalidad, como las respuestas psicológicas de los pacientes frente a cada una de las etapas de la enfermedad (Llanta, Grau y Massip, 2005)

Es por eso, que uno de sus mayores retos consiste en establecer, dentro del amplio mundo de las variables psicológicas, cuáles tienen un mayor peso específico y cuáles pueden predecir un mejor ajuste, calidad de vida y un mayor tiempo de supervivencia una vez establecida la enfermedad.

En Venezuela el 20% de las muertes por cáncer son a causa del cáncer de mama y en general en los últimos años, existe un incremento importante en el número de casos nuevos de cáncer de mama en la población femenina mundial, ubicándose entre la primera causa de muerte oncológica en mujeres.

A raíz de eso, se ha vuelto uno de los focos de atención de la psicooncología. Investigaciones como las de Salas y Zapata (2010), Aznar (2011), y Pintado (2013) han estudiado la influencia de los niveles de calidad de vida en el proceso de mantenimiento de la salud. Además se plantean las variables que influyen en la percepción de calidad de vida, concluyendo que la imagen corporal, el funcionamiento sexual y la autoestima son los aspectos que sufren mayores alteraciones.

Ello ha llevado a poner especial acento en un término nuevo: Calidad de Vida Relacionada con la Salud, haciendo referencia a la percepción que tiene el paciente de los efectos de una enfermedad, en este caso el cáncer de mama, o de la aplicación de cierto tratamiento en diversos ámbitos de su vida, especialmente de las consecuencias que provoca sobre su bienestar físico, emocional y social

El cáncer de mama no es tan solo es un acontecimiento biológico sino también biográfico. El estudio de los factores que determinan la percepción del paciente en los diversos momentos de la vida y de la enfermedad, es decir el proceso de adaptación a la enfermedad crónica, permitiría reconocer los mecanismos que inciden positiva y negativamente en la calidad de vida relacionada con la salud del paciente

Ante esta problemática, el presente trabajo tiene como objetivo detectar y describir los aspectos que influyen en su calidad de vida, a través del uso de instrumentos psicométricos y de entrevistas a pacientes con cáncer de mama, tomando en cuenta el estadio de la enfermedad.

De esta forma, a través de la combinación de metodología cuantitativa y cualitativa se busca brindar un discreto aporte acerca de los elementos que impactan en la percepción de calidad de vida, tanto positiva como negativamente.

Para cumplir con este objetivo la investigación contará con cuatro fases, una inicial de preparación en la que se validará uno de los instrumentos psicométricos, luego la aplicación de las escalas de Calidad de Vida, Imagen Corporal, Función Sexual Femenina y Autoestima, así como una entrevista a las participantes. Para su posterior análisis y discusión.

II. Marco Referencial

2.1. Cáncer

El cáncer no es una enfermedad única, bajo este diagnóstico se agrupan no menos de 200 tipos de enfermedades con localización, etiología, clínica, evolución y pronósticos diferentes, pero con unos fundamentos biológicos comunes. De acuerdo con el National Cancer Institute (2012), se trata de una enfermedad causada por crecimiento celular incontrolado con pérdida de la diferenciación y capacidad para difundir, invadiendo los tejidos próximos y provocando metástasis.

Las células se transforman en células cancerosas debido a una alteración en el ADN. En una célula normal, cuando se altera el ADN, la célula repara la alteración o muere. Por el contrario, en las células cancerosas el ADN alterado no se repara, y la célula no muere como debería. En lugar de esto, esta célula persiste en producir más células que el cuerpo no necesita. Todas estas células nuevas tendrán el mismo ADN alterado que tuvo la primera célula anormal (American Cancer Society 2013; National Cancer Institute, 2012).

Durante la transformación de normales a cancerosas, las células tumorales atraviesan una gran cantidad de cambios clave. En el nivel más simple, las células cancerosas se dividen en momentos inadecuados. A diferencia de las células normales, no responden a las señales de alto y siga. Cuando se transforman en tumorales, adquieren una variedad de características que las ayudan a sobrevivir, proliferar, invadir y crecer; incluyendo acciones fisiológicas que bloquean los intentos del cuerpo de deshacerse de las células cancerosas por medio de respuestas inmunológicas. El tumor se transforma en lo que ahora los investigadores reconocen que es, básicamente, un nuevo tejido, tal vez incluso parecido a un nuevo órgano. Este nuevo tejido se convierte en una mezcla compleja de células tumorales y de células normales en el microambiente del tumor que ayuda a sostener la existencia y continua proliferación de las células cancerosas que lo integran (American Cancer Society 2013; National Cancer Institute, 2012).

Las células cancerosas a menudo se trasladan a otras partes del organismo donde comienzan a crecer y a formar nuevos tumores que remplazan al tejido normal. A este proceso se le conoce como metástasis. Ocurre cuando las células cancerosas entran al

torrente sanguíneo o a los vasos linfáticos del organismo (American Cancer Society 2013).

El tipo de cáncer se clasifica de acuerdo al tipo de célula y a su ubicación. De acuerdo al National Cancer Institute (2012), los tipos de célula son:

Tabla 1.

Cáncer según el tipo de célula.

Tipo de Célula	Características	Ubicación
Carcinoma (células que cubren el interior o exterior de un órgano del cuerpo)	Compuestos de células planas que se asemejan a las células que normalmente se encuentran en la superficie de la piel o de los revestimientos de ciertos órganos Se originan de células que constituyen el revestimiento interno de las glándulas de secreción externa	Boca, garganta, esófago, pulmones, ano, cuello uterino, vagina y algunos otros órganos. Pulmón, senos, próstata, riñones, estómago, intestinos, el colon, entre otros.
Linfoma	Conjunto de neoplasias hematológicas que se desarrollan en el sistema linfático, que también forman parte del sistema inmunitario del cuerpo humano.	Ganglios linfáticos y en otros órganos (Amígdalas, timo, bazo, linfonodos, vasos linfáticos)
Sarcoma	Se origina en células del tejido conectivo	Tendones, ligamentos, músculos, grasa, huesos, cartílago y otros tejidos relacionados con éstos
Melanoma	Se origina en células de la piel, específicamente los melanocitos	Piel y otras partes del cuerpo como los ojos, la boca, los genitales y el área anal.
Células germinales	Neoplasias que se derivan de las células germinales primordiales	Normalmente se encuentran dentro de las gónadas (los ovarios y los testículos). O en las partes del cuerpo donde estos órganos se desarrollaron en el feto

Y con respecto a la ubicación, la American Cancer Society (2013) y el National Cancer Institute (2012), establecen que independientemente del lugar hacia el cual se propague el cáncer, se le da el nombre según el lugar donde se originó. Por ejemplo, el cáncer de seno que se extiende al hígado sigue siendo cáncer de seno, y no cáncer de hígado. Asimismo, el cáncer de próstata que se extiende a los huesos es cáncer de próstata metastásico y no cáncer de huesos.

Los diferentes tipos de cáncer se pueden comportar de manera muy distinta. Por ejemplo, el cáncer de pulmón y el cáncer de seno son dos enfermedades muy diferentes. Crecen a velocidades distintas y responden a distintos tratamientos. Por esta razón, las personas con cáncer necesitan un tratamiento que sea específico para el tipo particular de cáncer que les afecta (American Cancer Society, 2014).

2.1.1. Cáncer de mama

El cáncer de seno (mama) es un tumor maligno que se origina en las células del seno. Un tumor maligno es un grupo de células cancerosas que pudiera crecer hacia los tejidos circundantes o propagarse (hacer metástasis) a áreas distantes del cuerpo. Esta enfermedad ocurre casi por completo en las mujeres, pero los hombres también la pueden padecer.

a) Tipos

De acuerdo a la American Cancer Society (2014), existen varios tipos de cáncer de seno, aunque algunos de ellos se presentan en pocas ocasiones. En algunos casos, un solo tumor del seno puede ser una combinación de estos tipos o ser una mezcla de in situ y cáncer invasivo.

- ***Carcinoma ductal in situ***: También conocido como carcinoma intraductal, se considera cáncer de seno no invasivo o preinvasivo. Las células que cubren los conductos han cambiado y lucen como células cancerosas. La diferencia entre el carcinoma ductal in situ y el cáncer invasivo es que las células no se han propagado a través de las paredes de los conductos hacia el tejido que rodea el seno.. Alrededor de uno de cinco casos nuevos de cáncer de seno son de este tipo y generalmente todas las mujeres que son diagnosticadas en esta etapa temprana del cáncer de seno se pueden curar.

- ***Carcinoma ductal invasivo (o infiltrante)***: Es el tipo más común de cáncer de seno. Comienza en un conducto lácteo del seno, penetra a través de la pared del conducto y crece en el tejido adiposo del seno. En este punto puede tener la capacidad de hacer metástasis hacia otras partes del cuerpo a través del sistema linfático y el torrente sanguíneo. Aproximadamente ocho de 10 de los cánceres invasivos del seno son carcinomas ductales infiltrantes.
- ***Carcinoma lobulillar invasivo (o infiltrante)***: Comienza en las glándulas productoras de leche (lobulillos). Al igual que el Carcinoma Ductal Invasivo, se puede propagar a otras partes del cuerpo. De 10 casos de cáncer invasivo de seno, aproximadamente uno es de este tipo.

b) Estadíos

La etapa (estadio) describe la extensión del cáncer en el cuerpo. Se basa en si el cáncer es invasivo o no invasivo, el tamaño del tumor, cuántos ganglios linfáticos están afectados, y si hay propagación a otras partes del cuerpo. La etapa de un cáncer es uno de los factores más importantes para determinar el pronóstico y las opciones de tratamiento y se puede determinar a partir del examen físico, de la biopsia y de los estudios por imágenes (etapa clínica) o añadiendo también los resultados de la cirugía (etapa patológica) (American Cancer Society, 2014).

Tabla 2.
Sistema de estadificación TNM

Categoría	Subcategoría
T Describe el tamaño del tumor y su propagación a la piel o a la pared torácica debajo del seno.	X No se puede evaluar tumor primario
	0 No hay evidencia de tumor primario
	is Carcinoma in situ
	1 2cm o menos de ancho
	2 Más de 2 cm, pero no más de 5 cm de ancho.
3 Más de 5cm de ancho	
4 Cualquier tamaño y crece hacia la pared torácica o la piel	

Tabla 2.

Sistema de Estadificación TMN (Continuación)

N Indica si el cáncer se ha propagado a los ganglios linfáticos vecinos al seno y cuántos se encuentran afectados.	NX	Los ganglios adyacentes no se pueden evaluar
	N0	No se ha propagado a los ganglios linfáticos adyacentes
	N1	Se propagó a entre uno y tres ganglios linfáticos axilares y/o se encuentran diminutas cantidades de cáncer en los ganglios linfáticos mamaros internos
	N2	Se propagó a entre cuatro y nueve ganglios linfáticos debajo del brazo, o el cáncer ha agrandado los ganglios linfáticos mamaros internos.
	N3	N3a: Se propagó a 10 o más ganglios linfáticos axilares o a ganglios linfáticos debajo de la clavícula. La propagación mide más de 2mm. N3b: Se propagó en mínimo un ganglio linfático axilar y ha agrandado los ganglios linfáticos mamaros internos. O se propagó a 4 o más ganglios linfáticos axilares y se encuentran diminutas cantidades de cáncer en los ganglios linfáticos internos. La propagación mide más de 2mm. N3c: Se propagó a los ganglios linfáticos que están sobre la clavícula. La propagación mide más de 2mm.
M Indica si el cáncer se ha propagado o no a órganos distantes	X	No se puede evaluar la propagación a distancia (metástasis).
	0	No se encuentra propagación a distancia
	1	Se ha propagado a órganos distantes. (Las localizaciones más comunes son los huesos, los pulmones, el cerebro y el hígado).

Fuente: American Cancer Society (2014). *Cáncer de mama*. Atlanta: Estados Unidos: American Cancer Society

La American Cancer Society (2014), explica que una vez que se han determinado las categorías T, N y M, esta información se combina en un proceso llamado agrupamiento por etapas. Los cánceres con etapas similares tienden a tener un pronóstico similar, y a menudo son tratados de una manera similar.

Etapas 0: Tis, N0, M0: En esta etapa el cáncer no se ha propagado a los ganglios linfáticos o a áreas distantes. Entran en esta categoría el Carcinoma ductal in situ, y en algunas ocasiones el carcinoma lobulillar in situ, pero la mayoría de los oncólogos no creen que sea un verdadero cáncer o precáncer. La enfermedad de Paget del pezón (sin una masa tumoral subyacente) también es etapa 0, en todos los casos.

Etapa I

- Etapa IA: T1, N0, M0: el tumor mide 2 cm o menos de ancho, y no se ha propagado a los ganglios linfáticos ni a áreas distantes.
- Etapa IB: T0 o T1, N1mi, M0: el tumor mide 2 cm o menos (o no se detecta) de ancho con micrometástasis en uno a tres ganglios linfáticos axilares. El cáncer no se ha propagado a áreas distantes.

Etapa II

- Etapa IIA: (T0 o T1, N1 / T2, N0, M0): El tumor mide hasta 5cm y se ha podido o no propagar entre uno a tres ganglios linfáticos axilares. O se encuentran diminutas cantidades de cáncer en los ganglios linfáticos mamarios internos en la biopsia de ganglio centinela. O entre uno a tres ganglios linfáticos axilares y a ganglios linfáticos mamarios internos. Sin propagarse a sitios distantes.
- Etapa IIB (T2, N1, M0 / T3, N0, M0): El tumor mide entre 2 y más de 5cm de ancho, pero no ha crecido hacia la pared torácica. El cáncer se ha podido o no propagar entre uno y tres ganglios linfáticos axilares, y/o se encuentran diminutas cantidades de cáncer en los ganglios linfáticos mamarios internos en la biopsia de ganglio centinela sin propagarse a sitios distantes.

Etapa III

- Etapa IIIA (T0 a T2, N2, M0 / T3, N1 o N2, M0) El tumor mide hasta más de 5 cm de ancho, se ha propagado a entre uno y nueve ganglios linfáticos axilares, o a los ganglios mamarios internos.
- Etapa IIIB (T4, N0 a N2, M0) : el tumor ha crecido en la pared torácica o en la piel y se ha propagado hasta nueve ganglios linfáticos axilares, o el cáncer ha agrandado los ganglios linfáticos mamarios internos
- Etapa IIIC: (Cualquier T, N3, M0): el tumor es de cualquier tamaño (o no puede ser encontrado), y se ha propagado a 10 o más ganglios linfáticos axilares, o a ganglios linfáticos debajo o sobre la clavícula afectan a los ganglios linfáticos axilares y ha agrandado los ganglios linfáticos mamarios internos.

Etapa IV: Cualquier T, cualquier N, M1: el cáncer puede ser de cualquier tamaño y podría o no haberse propagado a los ganglios linfáticos adyacentes. Se ha propagado a órganos distantes o a ganglios linfáticos distantes al seno.

2.1.2. Implicaciones físicas

Los tipos principales de tratamiento para el cáncer de seno son la cirugía, radioterapia, quimioterapia, terapia hormonal y terapia dirigida. Estos traen consigo una serie de efectos físicos tanto durante el tratamiento, como a largo plazo (Tamblay y Bañados, 2004).

Por ejemplo, después de la cirugía, algunas mujeres presentan dolor de origen nervioso (neuropático) en la pared torácica, la axila y/o el brazo que no desaparece con el pasar del tiempo (American Cancer Society, 2014).

Igualmente, en el caso de la radioterapia algunos de los efectos secundarios principales a corto plazo son inflamación y pesadez del seno, cambios en la piel del área tratada que son similares a las quemaduras solares, y cansancio. Sin embargo, también puede provocar que el seno se reduzca de tamaño y se torne más firme. Las mujeres sometidas a radiación también pueden enfrentar problemas con la lactancia en el futuro, además algunas veces puede causar daño a algunos nervios del brazo. A esto se le llama plexopatía braquial y puede causar entumecimiento, dolor y debilidad en el hombro, el brazo y la mano (American Cancer Society, 2014).

Incluso, la radioterapia puede afectar las opciones de una mujer en cuanto a someterse a una reconstrucción del seno posteriormente. La radiación también puede aumentar el riesgo de problemas si se realiza después de la reconstrucción, especialmente con procedimientos de colgajo de tejido (Tamblay y Bañados, 2004)

Por su parte, los efectos secundarios de la quimioterapia dependen del tipo de medicamentos, de la cantidad administrada y de la duración del tratamiento. Algunos de los posibles efectos secundarios más comunes incluyen: pérdida del cabello, úlceras en la boca, pérdida o aumento de apetito, náuseas y vómitos (American Cancer Society, 2014).

Existe una serie de efectos secundarios que duran poco tiempo y suelen desaparecer después de finalizar el tratamiento como la caída del pelo y las uñas. La quimioterapia puede afectar las células productoras de sangre de la médula ósea, lo que causa aumento de la probabilidad de infecciones (debido a los bajos niveles de glóbulos blancos), tendencia a presentar moretones o sangrados fácilmente (a causa de bajos niveles de plaquetas), cansancio (debido a bajos niveles de glóbulos rojos y otras razones) (American Cancer Society, 2014).

Más a largo plazo, las mujeres sometidas a quimioterapia pueden presentar los siguientes efectos:

- Cambios en los periodos menstruales, como la menopausia prematura (interrupción de los períodos menstruales) y la infertilidad (incapacidad para quedar embarazada).
- Neuropatías, que implica que hubo daños fuera del cerebro y de la médula espinal, que pueden derivar en síntomas (principalmente en los pies y las manos) como adormecimiento, dolor, ardor, hormigueo, sensibilidad al frío o al calor, y debilidad. En la mayoría de los casos, estos síntomas desaparecen una vez finalice el tratamiento, pero en algunas mujeres pueden durar mucho tiempo.
- Lesiones al corazón: Existen medicamentos que pueden generar daño cardíaco permanente, que va a depender del tipo de medicamento, la cantidad y la prolongación del tratamiento. Normalmente, si se observa un decaimiento en las funciones cardíacas, el tratamiento suele interrumpirse. Aun así, en algunas pacientes, el daño al corazón toma mucho tiempo en desarrollarse. Puede que los signos no aparezcan sino meses o años después de suspender el tratamiento.
- Síndrome de pies y manos. Los síntomas iniciales incluyen entumecimiento, hormigueo y enrojecimiento. Si el problema empeora, las manos y los pies se pueden hinchar causando molestias e incluso dolor. Pueden surgir ampollas, lo que causaría descamación de la piel o incluso llagas abiertas.
- Quimiocerebro: Muchas mujeres que reciben tratamiento contra el cáncer de seno reportan una leve disminución en el funcionamiento mental. Puede que presenten algunos problemas de concentración y de memoria que duran por mucho tiempo.
- Sentir malestar o cansancio: A menudo, luego de la quimioterapia, queda una sensación de dolor en el cuerpo o dolor muscular y pérdida leve de la función física. Este efecto secundario puede durar por varios años. A menudo, el cansancio se puede aliviar

2.1.3. Implicaciones psicosociales

A nivel psicosocial, el cáncer afecta aspectos importantes de la vida en las personas que la padecen. Uno de los principales cambios y quizás el que genera mayor deterioro es el aspecto emocional, ya que la persona se ve obligada necesariamente a un proceso de adaptación rápido para el cual pasa por diferentes etapas que suscitan una serie de emociones comúnmente negativas (miedo, ira, ansiedad). Además, producen altos niveles de estrés a nivel financiero, sensación negativa hacia sí mismo y las propias capacidades, cambios en la filosofía de vida y problemas de conducta y emocionales; teniendo un efecto negativo sobre el ajuste psicológico de las personas que las padecen y requiriendo un periodo de adaptación de parte del individuo y de la familia (Vinaccia y Orozco, 2005).

Yélamos y Fernández (200), por su parte indican que es frecuente que una persona diagnosticada con cáncer, presente una percepción de pérdida de la salud y de la vida, de la identidad, de la imagen habitual, del control de los acontecimientos, de la autoestima, de las relaciones significativas, del estilo de vida habitual, de un proyecto vital o de futuro, del sentimiento de igualdad de condiciones y del esquema de valores prioritarios.

De acuerdo a Die Trill (2006), aunque la experiencia de cada persona es diferente ya que depende de elementos tales como: el tipo de diagnóstico, el tipo de tratamiento, el sistema de apoyo, estilos de afrontamiento, entre otros, existen tres momentos fundamentales en el proceso del cáncer que desencadenan una serie de reacciones emocionales:

c) El diagnóstico:

En primer lugar, una de las reacciones emocionales más frecuentes ante la confirmación del diagnóstico es la de la negación. Mientras que algunos sospechan que pueden padecer una enfermedad grave antes de que se lo confirme el médico, para otros es difícil de creer. Suele ser un momento difícil y caótico tanto para el enfermo como para su familia.

Muchas personas con cáncer experimentan síntomas de ansiedad acompañados de miedos que se desencadenan a causa de las incertidumbres relacionadas con el diagnóstico de cáncer. El temor de morir a causa del cáncer también puede ser una

preocupación. Otros miedos pueden incluir que el cáncer reaparezca o se disemine después del tratamiento, ansiedad relacionada con recibir el tratamiento o tener efectos secundarios relacionados con el tratamiento, perder el control sobre decisiones de vida futuras, volverse dependiente de las demás personas y la posibilidad de que la relación con sus familiares y amigos cambie.

La tristeza caracteriza también al enfermo con cáncer. Llantos frecuentes y una cierta sensación de confusión mental pueden acompañarla. Sin embargo, aunque la depresión es más frecuente entre las personas que tienen cáncer, no debe considerarse una parte normal de la vida con cáncer. La depresión también empeora la calidad de vida de la persona y socava la fortaleza emocional y física que suele ser necesaria para someterse a un tratamiento contra el cáncer. También puede interferir en la capacidad de la persona de tomar decisiones sobre los tratamientos contra el cáncer.

a) El tratamiento

Durante esta fase el enfermo, en general, ha de emprender importantes cambios en su vida. Quizás, aunque no necesariamente, se vea obligado a interrumpir su actividad profesional o sus responsabilidades domésticas. En algunos casos, los efectos secundarios de la quimioterapia y la radioterapia y las visitas frecuentes al hospital alteran las relaciones con la familia y con los amigos.

La persona que recibe tratamiento para un cáncer se puede sentir hostil y enfadada, normalmente dirigido contra el personal sanitario, la familia o incluso Dios, si se es creyente. Sin embargo, la causa real del enojo suele ser el hecho de estar enfermo y de tener que soportar tratamientos altamente agresivos, así como la impotencia ante la situación.

Una de las alteraciones que se pueden producir en la familia es el cambio de roles. Así, si la afectada es la madre de la familia, probablemente su cónyuge y sus hijos tendrán que asumir las tareas domésticas durante el tiempo que dure la administración de los tratamientos.

En la relación de pareja se hace recurrente el temor a la ruptura. La falta de comunicación, la dificultad en las relaciones sexuales, la tristeza y los posibles sentimientos de impotencia en el cónyuge sano son algunos elementos generadores de

dicho temor. En el caso de no tener una pareja estable, la posibilidad de ser amado en el futuro puede generar gran angustia

d) La supervivencia

Los sobrevivientes de cáncer, con frecuencia, experimentan una variedad de emociones positivas y negativas, incluidos alivio, sensación de gratitud por estar vivo, temor a la recurrencia, enojo, culpa, depresión, ansiedad y aislamiento. Al concluir la administración del tratamiento, muchos consideran que la persona ha de sentirse feliz. Mientras que esto es así para muchos enfermos, otros describen una percepción de amenaza a su vida que puede persistir a lo largo del tiempo y que se conoce en Medicina como el síndrome de Damocles. A pesar de tener un buen pronóstico, suele permanecer el temor a que la enfermedad reaparezca o a que el tumor no haya respondido con eficacia al tratamiento.

Por otra parte, algunos pacientes describen gran presión del entorno por reincorporarse a sus actividades de un modo inmediato. El cansancio y otros efectos secundarios de la enfermedad y del tratamiento suelen tardar en remitir, siendo necesario un tiempo prolongado para que el enfermo consiga una plena recuperación física y psicológica.

Desde la psicología existe un campo dedicado al conocimiento de las influencias psicológicas en cómo la gente permanece sana, por qué enferman y cómo responden cuando están enfermos, y se describe a continuación.

2.2. Psicología de la Salud

La Psicología de la salud se establece como una disciplina especializada relativa al conjunto de las aportaciones de la psicología al campo de la salud. Se trata del conjunto de contribuciones científicas y profesionales (investigación, evaluación, intervención, formación y gestión) de la psicología relativas a la promoción y acrecentamiento de la salud y a la prevención, tratamiento y rehabilitación de la enfermedad, así como al análisis y mejora del sistema sanitario y de las políticas de salud, y consistentes en la investigación de la importancia de los factores comportamentales en la preservación de la salud (generación, mantenimiento o eliminación de la enfermedad) y la elaboración y

aplicación de programas destinados al control o modificación de los mismos (Brannon y Feist, 2001; Simón, 1990).

Se entiende que la salud se trata un proceso de relaciones dinámicas y bidireccionales entre dimensiones y competencias individuales (biopsicosociales) y características ambientales (biofísicas, sanitarias, socio-económico, culturales) cuyo resultado es un estado caracterizado por el equilibrio y el correspondiente bienestar biopsicosocial. Siendo la enfermedad la pérdida (momentánea o duradera) de dicho equilibrio dinámico, acompañada de los correspondientes trastornos, síntomas, discapacidades o necesidades físicas, psíquicas o sociales. Igualmente, los componentes culturales (ideas y valores sobre la salud, educación para la salud, etc.), políticos (legislación protectora, políticas de salud, etc.) e institucionales (asistencia sanitaria, cambios en los roles profesionales, etc.), se encuentran inmersos en el proceso de salud-enfermedad de cada persona (Simón, 1990).

Así, durante el estado de salud, cobran importancia para su estudio factores psicosociales tales como: conductas protectoras de salud, conductas de riesgo, estilos de vida; modelos de creencias de salud, variables a considerar para la promoción y la prevención; el estrés y las emociones asociadas a modelos salutogénicos; el estrés y las emociones como factores de riesgo de enfermar, además de otros factores psicológicos de vulnerabilidad personal; la calidad de vida y el bienestar subjetivo en estado de salud; el apoyo social y comunitario reforzando estados de salud, etc.

Se entienden como factores de riesgo y/o protectores una serie de circunstancias o eventos de naturaleza biológica, psicológica, social o ambiental, cuya presencia o ausencia modifican la probabilidad de la aparición de un problema (Piña, 2007).

Se entiende como factores protectores las características de las personas o de las situaciones que al estar presentes protegen o aminoran el efecto de estímulos nocivos sobre el individuo. Es decir, aumentan la tolerancia ante los efectos negativos, disminuyendo la vulnerabilidad y la probabilidad de enfermar. Mientras que, los factores de riesgo son cualquier rasgo, característica o exposición de un individuo que aumente su probabilidad de sufrir una enfermedad o lesión. Entre ellos se encuentran el estilo de vida, sentimiento de control sobre las situaciones, redes de apoyo, entre otros (Fraser, Kirby & Smokowski, 2004).

2.2.1. Modelo Psicológico de la Salud Biológica de Ribes.

El modelo Psicológico de la Salud Biológica propuesto por Ribes sienta sus bases en la “Teoría Interconductual” de Kantor que define “Interconducta” y se refiere a la interacción construida entre el organismo y ciertos elementos del medio (Piña, 2007).

Piña (2007), describe el Modelo de Ribes, indicando que este define el comportamiento, o interconducta, como la práctica individual de un organismo biológico en un medio regulado por relaciones socioculturales. Con respecto al ámbito de la salud, esto implica que el origen y las manifestaciones de las alteraciones biológicas, definitorias de la enfermedad, no están desligadas de las circunstancias ambientales y socioculturales. Es decir, que el comportamiento termina siendo un eje mediador entre las características biológicas propias del organismo y las características socioculturales que le dan contexto. De ese modo, la intervención de la psicología en el área de la salud se ve justificada, al ser el comportamiento un elemento regulador en el proceso de la salud enfermedad.

El comportamiento de un individuo, con respecto al proceso de salud-enfermedad puede operar siendo de riesgo o de prevención, que dependerá de las prácticas sociales que responden a costumbres y hábitos. Dichas prácticas tendrán como resultado un estado biológico que será categorizado en salud o enfermedad (Piña, 2007).

Los supuestos del modelo son los siguientes:

- a) La descripción psicológica del continuo salud - enfermedad corresponde a la dimensión individualizada de las variables que tienen lugar en la interacción entre los factores biológicos del organismo y aquellos que constituyen la acción funcional de las relaciones socioculturales.
- b) Cuando se analizan en un modelo psicológico los factores biológicos y socioculturales, no tienen representación en la forma de categorías correspondientes a las de sus disciplinas originales.
- c) Los factores biológicos se representan como la condición misma de existencia del individuo práctico y de las reacciones biológicas integradas a su actividad.
- d) Los factores socioculturales se representan como las formas particulares que caracterizan a un individuo en su interrelación con las situaciones de su medio, con base en su historia personal.

(Piña, 2008, pp. 21)

A partir de eso, se entiende que la dimensión psicológica de la salud implica lo que hace o deja de hacer un individuo frente a una situación particular, lo cual da como resultado la salud o la enfermedad. De esta manera, tal dimensión consta de tres factores principales que representarían acciones preventivas o acciones propiciadoras de enfermedad, pudiendo derivar en acciones de curación o de rehabilitación (Piña, Ybarra y Fierro, 2012):

- Las maneras consistentes en que actúa un individuo en su contacto con situaciones que afectan de forma potencial su estado biológico.
- Las competencias que definen la efectividad del individuo frente a una gama de situaciones que afectan de forma directa o indirecta, el estado de salud.
- La forma en que el comportamiento participa en la modulación de los estados biológicos.

Los elementos del modelo se pueden clasificar en dos categorías, la primera correspondiente a los procesos y la segunda a los resultados

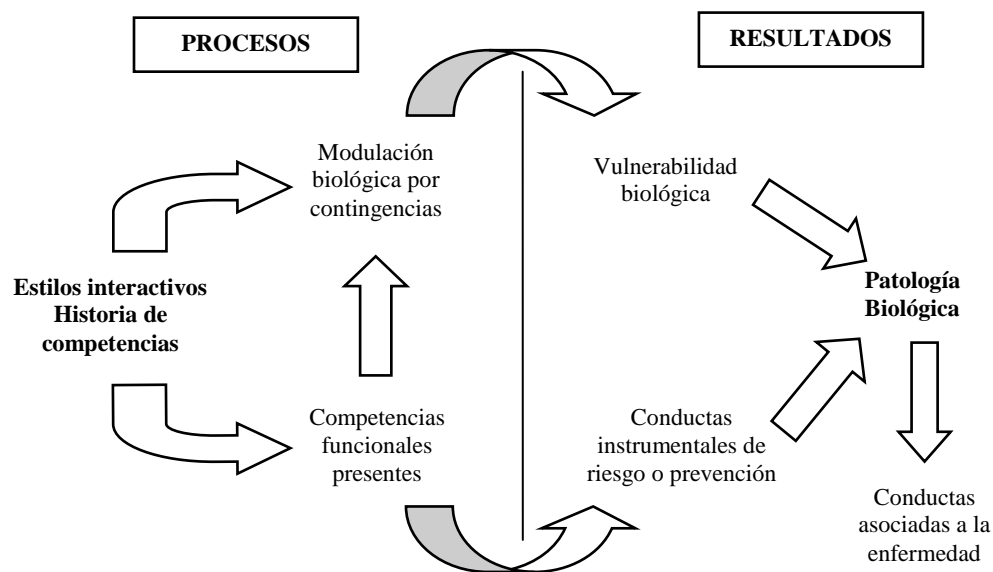


Figura 1. Modelo psicológico de la Salud Biológica de Ribes (Piña, 2007)

Tanto Piña (2007), como Ybarra, Sánchez y Piña (2011), indican que los tres factores que conforman el proceso psicológico de la salud, interactúan de manera

diferencial uno del otro y el punto de referencia de dicha interacción es la modulación de los estados biológicos determinando la aparición o no de alguna patología biológica; describiéndolos de la siguiente manera:

e) Factores que conforman el proceso psicológico de la salud

- Historia Interactiva del individuo:

Hace referencia a cómo se comportado el individuo en el pasado en situaciones particulares y a las relaciones comprendidas en dichas situaciones. Es decir, la historia genera la disposición del individuo a interactuar en una situación específica presente, facilitando o interfiriendo con la emisión de ciertas conductas, sin embargo, esto no quiere decir que sea el factor determinante para que se responda funcionalmente a una situación.

La historia interactiva del individuo está compuesta por dos dimensiones: *La historia de competencias del individuo*, que hace referencia a las capacidades adquiridas por el individuo para interactuar de forma efectiva en situaciones que requieren ciertos resultados, por lo que tanto más corresponda las competencias pasadas con las contingencias actuales, la interacción se verá facilitada, además a mayor variedad de situaciones que haya en la historia e competencias, la capacidad de enfrentar contingencias actuales será mayor. Por otro lado, se encuentra la dimensión de *Estilos Interactivos*, que se trata de la forma en que cada individuo aprende a entrar en contacto con determinado tipo de situaciones, es decir, no se trata de las conductas específicas que el individuo desarrollará sino de los modos consistentes con los que el individuo hace frente a determinada situación, por lo que los estilos interactivos son los que modulan la oportunidad, velocidad y precisión de las conductas efectivas que se desarrollarán en una situación determinada, a entender que son básicamente un regulador de competencias (Piña, Ybarra, Alcalá, y Samaniego, 2010).

- Competencias funcionales presentes

Están relacionadas con la capacidad actual del individuo tomando en cuenta las demandas que la situación establece, las características de la situación o las condiciones

biológicas momentáneas del individuo y la capacidad de interacción que tiene el individuo ante dicha situación a partir de experiencias previas.

De acuerdo al grado de complejidad que represente su ejecución, las competencias pueden ser clasificadas en cuatro niveles funcionales: 1) *Interacciones situacionales no instrumentales*, donde el individuo reacciona sin alterar la interacción, siendo regulado por los factores existentes en una situación particular. 2) *Interacciones situacionales instrumentales*, en las que el individuo responde a la situación produciendo cambios en ella que pueden afectar de forma favorable o no su propio comportamiento. 3) *Interacciones extrasituacionales*, en las que el individuo se desliga de la situación, comportándose como si estuviera en otra o como si no estuviera en ella. Y 4) *Interacciones transituacionales*, son interacciones complejas que responden al orden de las creencias fundamentadas en metateorías, que suele generar una abstracción de las condiciones con las que se enfrenta el sujeto.

- Modulación Biológica por contingencias

Se refiere a los efectos que tiene el entorno en el estado biológico del organismo, entendiendo que el comportamiento es capaz de regular las formas de reacción biológica, dependiendo del tipo de conducta a ejecutar y de los parámetros que definen la situación. Básicamente la modulación de los estados biológicos depende de la forma en la que el individuo suele enfrentar a su medio, es decir, se trata de la influencia de los estilos interactivos en los procesos biológicos (a nivel del sistema nervioso, inmune o endocrino), donde las variables biológicas pueden influir en el sistema inmune, alterando el grado de vulnerabilidad del individuo.

f) Los resultados del proceso psicológico de la salud

De acuerdo al modelo, los resultados pueden ser tanto de orden psicológico, haciendo referencia a las conductas instrumentales que pueden ser de riesgo o prevención, como biológico que se refiere a la vulnerabilidad biológica, resultando entonces la condición patológica.

- Las conductas instrumentales de riesgo o prevención

Se entienden como las acciones que ejecuta el individuo que aumentan o disminuyen la posibilidad de contraer alguna enfermedad. El llevar a cabo dichas conductas va a estar influenciado por las competencias efectivas disponibles, las circunstancias biológicas del individuo, campo contingencial con el que se enfrenta el individuo y la forma en la que sus competencias modulan dichas contingencias, sin embargo, va a depender en mayor medida de la capacidad del individuo, tomando en cuenta la disponibilidad de: 1) las conductas requeridas en tanto morfologías efectivas de comportamiento, 2) información sobre por qué se tiene que realizar o no cierta conducta, 3) información respecto a las ocasiones y oportunidad en que deben realizarse determinados comportamientos y 4) formas de interacción alternativas a las conductas con efectos instrumentales con cierto grado de riesgo.

Las conductas instrumentales se clasifican en 1) *Productoras de patologías (riesgo)*, directas cuando hay contacto directo con el agente patógeno e indirectas cuando sin entrar en contacto directo con el agente dañino aumenta la vulnerabilidad del organismo ante dicho agente. 2) *Preventivas*, que puede ser directa, cuando se está en contacto con el agente patógeno y se toman las debidas precauciones o indirectas, cuando sin haber exposición directa del patógeno se ejecutan conductas que previenen a largo plazo la aparición de una enfermedad.

Igualmente, de acuerdo a la proximidad temporal se puede hablar de 1) *Conductas instrumentales con efectos inmediatos*, que facilitan que el individuo evite realizarlas ya que los efectos de su conducta son inmediatos, o de 2) *Conductas instrumentales con efectos demorados*, que suelen estar relacionadas con la aparición de enfermedades crónicas o infecciones de largos períodos de incubación, cuya prevención se dificulta debido a las demoras de los efectos sobre el organismo.

- Vulnerabilidad biológica

Se refiere a las condiciones orgánicas que aumentan el riesgo de que el individuo desarrolle alguna enfermedad aguda o crónica. Esto va a estar afectado por las interacciones biológicas (contagio de enfermedades virales, prácticas sanitarias

inadecuadas, etc.) y por razones de naturaleza orgánica, como alteraciones genéticas o congénitas.

La vulnerabilidad biológica actúa como variable disposicional en el desarrollo de alguna enfermedad. Sin embargo, es importante destacar, que no se trata de un grado estable, pues experimenta cambios con el paso del tiempo, relacionados con la historia interactiva previa, características de la interacción presente y la forma en la que el sujeto percibe la interacción con el agente nocivo.

En un estado de salud, se busca niveles mínimos de vulnerabilidad y el incremento de la inmunocompetencia en los individuos que se encuentran en riesgo de contagio de alguna enfermedad. A saber que, el sistema inmune está en constante interacción con los sistemas nervioso y endocrino, por lo que un cambio en cualquiera de ellos puede afectar a los otros dos, especialmente el sistema inmune el cual tiene una influencia directa sobre el estado de vulnerabilidad.

Existen dos tipos de eventos que pueden influir sobre la vulnerabilidad: 1) *De orden orgánico*, referente al daño físico localizable que implica un cambio, temporal o permanente, en el funcionamiento normal. Y 2) *De orden psicológico*, referente a problemas producto de la interacción con otros o con el medio y suelen ser temporales.

• Conductas asociadas a la patología biológica

Se refiere a las conductas que ocurren como efecto secundario de un tipo de patología o como resultado de ciertas conductas instrumentales, sin que exista patología biológica alguna.

Ante la existencia de una patología se pueden dar tres tipos de conductas 1) *Conducta efecto de una alteración biológica*, 2) *Resultado del proceso de curación o rehabilitación* o 3) *De índole psicológico*, donde no existe la vinculación con alguna patología (tristeza, frustración, etc). Este último tipo de comportamientos pueden aumentar la vulnerabilidad del organismo respecto a una patología nueva o la que se cree poseer.

Mientras que cuando las conductas son producto de las conductas instrumentales sin que exista patología alguna, estas pueden ser tanto comportamientos enfermos que se presentan a la hora de enfrentar situaciones problema (irritabilidad, hipertensión, etc.), o

comportamientos enfermos que regulan los efectos de la interacción del individuo con su contexto como pueden serlo algunos síntomas somáticos.

2.2.2. Variaciones del Modelo Psicológico de la Salud Biológica

Piña (2007), establece variaciones al modelo de Ribes, retomando los conceptos de la teoría original de Kantor con respecto a la biografía reactiva, descrita como la forma en la que el equipo biológico con el que nace una persona se va organizando de manera particular, de acuerdo a las experiencias que esa persona tenga a lo largo de su vida, lo que implica que es irrepetible e idiosincrática. A partir de estas características, se concluye que la forma de estar sana o de enfermarse es particular de cada individuo, y precisamente es dicha particularidad la que interesa al psicólogo interconductual para aplicar procedimientos dirigidos a la prevención y/o rehabilitación de enfermedades.

Para Piña (2007), es la organización o desorganización de los estados reactivos de cada persona, los que deben ser atendidos en la prevención o rehabilitación. Y toma las ideas de homeostasis para definir de forma operacional los conceptos de biografía reactiva, estados reactivos y sistemas reactivos, tomando en cuenta lo propuesto por el “Grupo de Yale” en su modelo de frustración, conflicto y estrés. Explica entonces, que estos conceptos se tratan de las disposiciones con las que una persona enfrenta los retos de la vida cotidiana, es decir, factores disposicionales organísmicos que involucran arreglos reactivos particulares.

El comportamiento está formado entonces por una parte por los arreglos reactivos (biografía reactiva) y la otra parte está conformada por las circunstancias en que una persona se ve inmersa a lo largo de su vida. Por lo que un análisis psicológico debe incluir las condiciones organísmicas con las que una persona atiende, percibe y se comporta cuando ese ambiente la afecta de algún modo. (Piña, 2007)

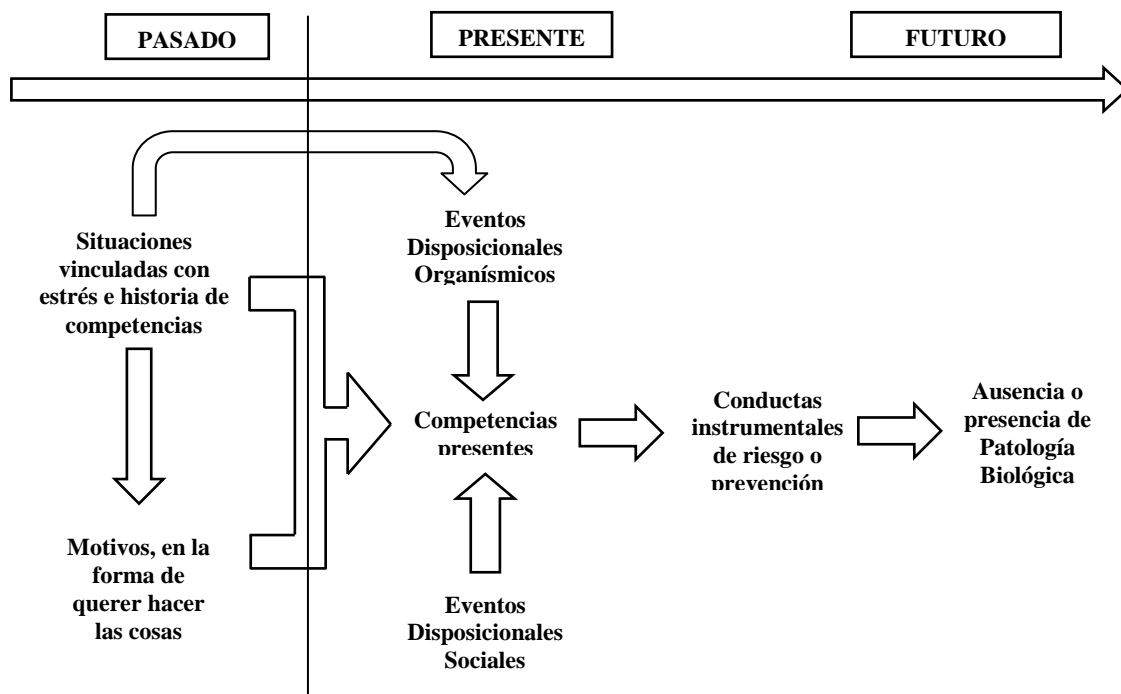


Figura 2. Variaciones del modelo psicológico (Piña, 2007)

Piña (2007), explica los niveles del modelo de la siguiente forma:

a) Pasado

Conformado por 1) *Las situaciones vinculadas con estrés*, guardan relación con los Estilos Interactivos propuestos por Ribes y son concebidas como las situaciones que una persona enfrenta a lo largo de su vida y que se caracterizan por la incontrolabilidad y la ambigüedad, así como la impredecibilidad y la incertidumbre. 2) *La Historia De Competencias (Pasadas)*, cuyo papel es de facilitar o interferir con el ejercicio instrumental de ciertos comportamientos en una diversidad de situaciones, por lo que se espera que disponer de y haber practicado las competencias en el pasado se constituya en un facilitador de la actualización de esas competencias en el presente y de su traducción en la forma de comportamientos de prevención. Y 3) *Los Motivos*, que se trata de un concepto disposicional relativo a la elección o preferencia por objetos, eventos u otras personas en una situación en la que hay consecuencias socialmente valoradas; sin embargo, cabe destacar que se refiere a direccionalidad del comportamiento, haciendo

referencia a la descripción genérica de ocurrencias, no a un comportamiento o acción particular .

En este último punto de la motivación, Piña (2007) se detiene a explicar que las variables motivacionales afectan de manera especial la efectividad de las consecuencias que se dispensan al comportamiento. Por lo que, que una persona se encuentra motivada para practicar determinado comportamiento implica que quiere hacer algo en una situación interactiva en la que el hacer se evalúa como oportuno y pertinente.

b) Presente

En éste se incluyen cuatro variables: 1) *Los Eventos Disposicionales Organísmicos*, que constituyen condiciones que pueden verse afectadas por el comportamiento de una persona en sus contactos con el ambiente, y operar sobre la funcionalidad de los diferentes subsistemas (nervioso, endocrino, inmune, cardiovascular, respiratorio, etcétera), como la edad, la alimentación, el sueño, la fatiga, las alteraciones producidas por el consumo de medicamentos o sustancias como alcohol o drogas. 2) *Las Competencias Presentes*, que se refiere a la manifestación de las competencias pasadas en la forma de una diversidad de comportamientos que le permiten al individuo ajustarse a criterios de manera eficiente. 3) *Los Eventos Disposicionales Sociales*, que a su vez comprenden la circunstancia social (relaciones familiares, de amistad, de trabajo, de negocio, de aprendizaje, etc.), el lugar o lugares y otras personas (que pueden desempeñar diferentes roles: auspiciador, disposicional, mediador, mediado y regulador de tendencia). Y 4) *Los Comportamientos Instrumentales de Riesgo o de Prevención*, como elementos que permiten “evaluar” e “inferir” la disponibilidad o no de las competencias.

Con respecto a la relación entre variables psicológicas y la salud, Tamblay y Bañados (2004), explican que la interacción entre las emociones y el funcionamiento físico del organismo es cada vez más clara, ya que actualmente existen evidencias de que el funcionamiento del sistema nervioso central, el sistema inmunitario y el sistema endocrino están entrelazados. Las variables psicológicas inciden siempre, en alguna medida, de forma directa o indirecta, positiva o negativa, en los trastornos y enfermedades, tal como se refleja en el Modelo Psicológico de la Salud Biológica. Por su

parte, los trastornos y enfermedades desencadenan mayores o menores consecuencias, favorables o desfavorables en el ámbito psicológico.

La sospecha de padecer un cáncer es una alarma por su asociación a las amenazas e incertidumbres que origina. Llantá, Grau y Massip (2005), explican que según los planteamientos de Cohen y Lazarus (1979), el cáncer presenta las siguientes amenazas: a la vida, a la integridad corporal, a la incapacidad, al dolor, a la necesidad de enfrentarse con sentimientos como la cólera, a la modificación de los roles socio-profesionales, a la separación de la familia, a la hospitalización, a los tratamientos, a la comprensión de la terminología médica, a la toma de decisiones en momentos de estrés, a la necesidad de depender de otros, a la pérdida de la intimidad física y psicológica, etc. En definitiva, el paciente se ve en la necesidad de responder a estas amenazas, de adaptarse bruscamente a una nueva realidad. Además, es una realidad que se va modificando, según cambian los tratamientos y evoluciona hacia la curación completa, la remisión temporal o la muerte.

Los tratamientos aversivos, mutilantes y prolongados en tiempo, que requieren muchos de estos pacientes, así como el estigma social dado por las creencias, atribuciones y representaciones sociales del cáncer en la población, hacen que la enfermedad se vea como sinónimo de muerte y sufrimiento, aún cuando los tratamientos médicos oncoespecíficos hayan experimentado un notable desarrollo que hacen posible, en la actualidad, más curaciones efectivas en casos de cáncer (Llantá, Grau y Massip, 2005).

Debido a la enorme connotación psicosocial en la población, así como el impacto emocional de esta enfermedad se ha generado un campo de aplicación práctica de la Psicología de la Salud, condicionado por el reconocimiento del papel que desempeña el psiquismo y la conducta humana en su etiología y evolución, así como en las propias manifestaciones de la enfermedad, asociadas a sufrimiento, muerte, minusvalía, incertidumbre e impredecibilidad del curso de la enfermedad, al estrés emocional que genera y a las afectaciones a la autonomía, controlabilidad, imagen corporal y autoestima de los pacientes, entre otras manifestaciones (Llantá, Grau y Massip, 2005).

2.2.3. Psicooncología

García, Ibáñez, y Durá (2008), establecen que la Psicooncología, es la disciplina psicológica que intenta estudiar las dimensiones psicológica, social y comportamental del

cáncer a partir de dos perspectivas: 1) *Psicosocial*, donde se busca analizar las respuestas psicológicas tanto de los pacientes como de los familiares en todos los estadios de la enfermedad y 2) *Psicobiológica*, que se enfoca en la influencia de los aspectos psicológicos, sociales y comportamentales en la morbilidad y mortalidad de la enfermedad.

En la misma línea, Llantá, Grau y Massip (2005), definen la Psicología Oncológica o Psicooncología como un campo de la Psicología de la Salud que se centra en el estudio e intervención sobre los factores psicosociales asociados al diagnóstico y tratamiento del paciente, sus familiares y el equipo de salud, así como sobre los factores comportamentales que afectan el riesgo de desarrollar la enfermedad y disminuir la supervivencia con el empleo de categorías, conceptos métodos y técnicas propias de la Psicología. Estos autores establecen que las raíces o antecedentes se encuentran en:

- Las intervenciones que desde la Medicina Conductual han estado dirigidas a alargar la supervivencia en los enfermos crónicos.
- Los estudios de calidad de vida en pacientes oncológicos.
- El desarrollo reciente de los Cuidados Paliativos.
- El desarrollo de investigaciones en los campos temáticos del estrés y la Psiconeuro-inmunología, la Psicología del Dolor, los modelos de explicación y prevención de la influencia de factores psicosociales en el origen y desarrollo de numerosas enfermedades.
- La creciente literatura especializada en estos temas.
- La celebración de eventos, reuniones, encuentros en el tema, e incluso, la creación de sociedades científicas especializadas, como la International Psychooncology Society (IPOS).

El auge de la investigación en psicooncología, se debe porque no solo los pacientes diagnosticados y que reciben tratamiento plantean nuevos problemas que implican dificultades cognitivas, emocionales, motivacionales, de comunicación, entre otros, que no pueden sanarse desde un punto de vista exclusivamente médico. Sino también los oncólogos se han dado cuenta de las necesidades particulares de este tipo de pacientes, que al someterse a diversos procedimientos de diagnóstico y tratamiento deben enfrentar la incertidumbre y malestares asociados. Igualmente, el punto de vista de la sociedad

también genera interés, al considerar que la visión tradicional del cáncer se asocia a dolor y muerte, por lo que el paciente puede ser estigmatizado como símbolo de la muerte tanto en el ámbito familiar como en el laboral y el social (García, Ibáñez, y Durá, 2008).

Con base a las implicaciones psicosociales establecidas en el apartado anterior, Tamblay y Bañados (2004), establecen que la importancia de la psicooncología está más a la vista a nivel de las consecuencias psicológicas de la enfermedad, siendo un hecho comprobado de que padecer un cáncer supone un estrés vital muy grave, que amenaza con agotar los recursos psicológicos de la persona.

Llantá, Grau y Massip (2005), establecen que avance de las investigaciones han permitido concluir aspectos como:

- El comportamiento puede influir en la aparición o desarrollo de un gran número de cánceres; la adopción de estilos de vida saludables puede salvar más vidas que cualquier tratamiento oncoespecífico.
- El estrés y las emociones pueden contribuir, de diferente manera, a la génesis y desarrollo del cáncer, y también, al pronóstico y supervivencia con calidad de los pacientes.
- Independientemente del estadio evolutivo en que se encuentre la enfermedad, la evaluación y tratamiento del paciente con cáncer y su familia, debe incluir aspectos psicológicos para disminuir el impacto emocional de la enfermedad.
- Aunque la responsabilidad de dar la información acerca del diagnóstico y pronóstico, suele recaer en las manos del médico, esta comunicación no debe realizarse al margen de consideraciones psicológicas y personales, ya que informar correctamente al paciente favorece la toma de decisiones del enfermo, mejora la relación médico paciente e incrementa su adherencia a los tratamientos.
- El desarrollo alcanzado en técnicas y procedimientos psicológicos, especialmente en los derivados del enfoque cognitivo-conductual, permite disminuir síntomas y molestias en los pacientes.
- Los resultados de estudios psicosociales en la atención al personal de salud que trabaja con enfermos de cáncer (evaluación, prevención y control del llamado

“síndrome de burnout” en los profesionales), condición indispensable para la prestación de servicios de excelencia.

- El desarrollo de estudios y de medidas de evaluación de la calidad de vida de pacientes y familiares en diferentes estadios de la enfermedad, son necesarios para la toma de decisiones y para la implementación clínica de tratamientos más integrales y eficaces.

2.3. Calidad de vida

La calidad de vida es uno de los constructos más desarrollados y a la vez más discutidos dentro de los focos de estudio actuales de la psicología de la salud. La misma a su vez es considerada una variable multidimensional, la cual se encuentra compuesta por diversos componentes y se ve influenciada de manera directa e indirecta por distintos elementos biopsicosociales.

De acuerdo a Urzúa y Caqueo–Urizar (2012) el concepto de calidad de vida originalmente parte de un enfoque económico y se remonta a los Estados Unidos luego de la Segunda Guerra Mundial, como una aproximación de los investigadores de la época de conocer la percepción de las personas acerca de si tenían una buena vida o si se sentían financieramente seguras.

Por su parte, Vinaccia y Quiceno (2012), exponen que uno de los aspectos claves que da auge al desarrollo y evolución del concepto es la definición de Salud propuesta por la Organización Mundial de la Salud, en la que se establece que es un estado de completo bienestar físico, psíquico y social y no únicamente la ausencia de enfermedad

A partir de esto, se comienza a tomar en cuenta aspectos como el cuidado de la salud personal, que luego se convierte en la preocupación por la salud e higiene públicas, extendiéndose después a los derechos humanos, laborales y ciudadanos, continuando con la capacidad de acceso a los bienes económicos, y finalmente se transforma en la preocupación por la experiencia del sujeto, la vida social, la actividad cotidiana y la propia salud (Vinaccia y Quiceno, 2012).

Así mismo, Urzúa y Caqueo–Urizar (2012) explican que el uso del concepto de Calidad de Vida, se extiende hasta los años sesenta a partir de la recolección de datos objetivos como estado socioeconómico, nivel de educación o tipo de vivienda, sin embargo, al encontrar que estos datos sólo explicaban un 15% de la varianza en la calidad

de vida individual, algunos psicólogos plantearon que mediciones subjetivas podrían dar cuenta de un mayor porcentaje de varianza en la Calidad de Vida de las personas.

El desarrollo y perfeccionamiento de los indicadores sociales, a mediados de los 70 y comienzos de los 80, acarrea un proceso de diferenciación del concepto de Calidad de Vida. Comienza a definirse entonces, como concepto integrador que comprende todas las áreas de la vida (carácter multidimensional) y hace referencia tanto a condiciones objetivas como a componentes subjetivos (Gómez-Vela y Sabeh, 2000).

De acuerdo Urzúa y Caqueo–Urizar (2012) y Gómez–Vela y Sabeh (2000), la Calidad de Vida ha sido definida en cuatro categorías:

Tabla 3.
Categorías de las definiciones de Calidad de Vida.

Definición	Indicadores
CV= Condiciones de Vida	Condiciones de vida objetivamente medibles en una persona, tales como salud física, condiciones de vida, relaciones sociales, actividades funcionales u ocupación.
CV= Satisfacción con la Vida	Grado individual de satisfacción con la vida, de acuerdo a estándares internos o referentes.
CV= (Condiciones de vida + Satisfacción con la vida)	A las condiciones de vida establecidas objetivamente mediante indicadores biológicos, sociales, materiales, conductuales y psicológicos, se le agregan sentimientos subjetivos sobre cada área
CV= (Condiciones de Vida + Satisfacción con la vida) * Valores	Combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales. Por lo que cambios en éstos últimos puede provocar cambios en los otros, bajo un proceso dinámico.

En la última categoría de definiciones podría incluirse la planteada por la OMS, en la que se establece la Calidad de vida como la “percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en

relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones” (The WHOQOL Group, 1995).

Bajo este marco, se entiende la Calidad de Vida como la percepción individual de la posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en el cual se vive y su relación con las metas, expectativas, estándares e intereses. Comprende descriptores objetivos y evaluaciones subjetivas de bienestar físico, material, social y emocional, junto con el desarrollo personal y de actividades, todas estas mediadas por los valores personales. Esto implica que cambios en los valores, en las condiciones de vida o en la percepción, pueden provocar cambios en los otros, bajo un proceso dinámico (Urzúa y Caqueo – Urizar, 2012).

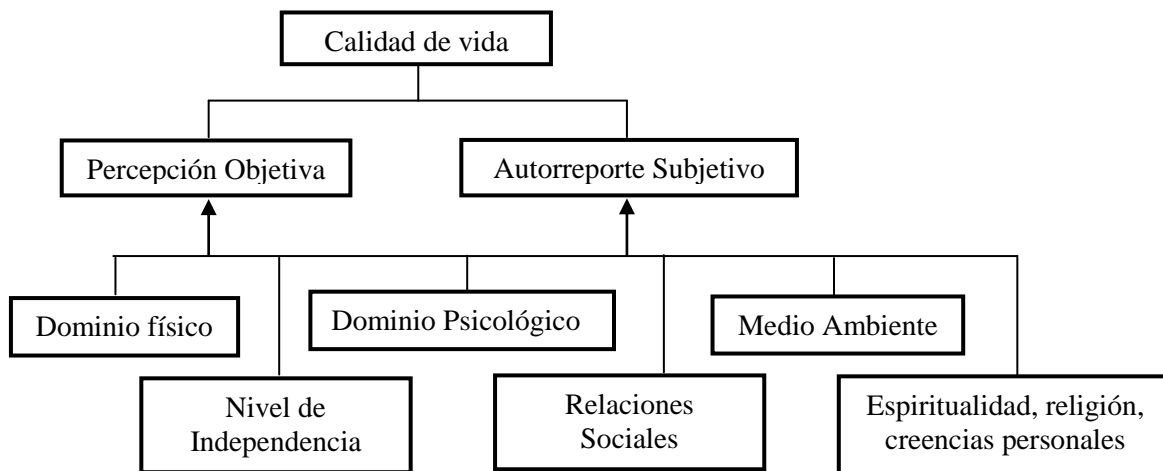


Figura 3. Diagrama del modelo conceptual de la OMS (Urzúa y Caqueo-Urizar, 2012)

De la misma forma, existen otro tipo de categorizaciones. Por ejemplo Ferrans (1990) señala que se pueden encontrar definiciones focalizadas en la habilidad de funcionamiento, en la felicidad o la satisfacción, y otros en el cumplimiento de metas, utilidad social o capacidades.

Por su parte, Veenhoven (2000) propone una categorización distinta en que combina la diferencia existente entre lo potencial y lo real, así como con lo interno y lo externo. Toma en cuenta variables como a) Habitabilidad del entorno (características del entorno o nivel de vida), b) Capacidad para la vida del individuo (potencial de adaptación), c) Utilidad de vida (resultado del hecho que una persona es útil en algún

aspecto) y d) Apreciación de vida (bienestar subjetivo, satisfacción con la vida y felicidad).

Spilker (c.p.Urzúa y Caqueo – Urizar, 2012) plantea un modelo jerarquizado de Calidad de Vida, compuesto por tres niveles que van desde Calidad de Vida General (nivel uno), pasando por las dimensiones o dominios que la componen (nivel dos), hasta los aspectos específicos de cada dominio. Bajo este supuesto, la definición propuesta por la OMS pertenecería al nivel 1 y los dominios que la comprenden al nivel 2.

Para Schalock y Verdugo (2007), la calidad de vida es un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada individuo.

Tabla 4.

Dimensiones del Modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo

DIMENSIÓN	DEFINICIÓN
Bienestar emocional	Se relaciona al estado de ánimo de acuerdo a situaciones vividas cotidianamente. Tiene en cuenta los sentimientos como la satisfacción, tanto a nivel personal y vital, el auto concepto de sí mismo, a partir de los sentimientos de seguridad-inseguridad y de capacidad-incapacidad, así como la ausencia de estrés que contiene aspectos relacionados con la motivación, el humor, el comportamiento, la ansiedad y la depresión
Relaciones Interpersonales	Hace referencia al reconocimiento del individuo y de los demás, el mantenimiento de relaciones de cercanía (participar en actividades, tener amigos estables, buena relación con su familia), ser empático, confiar en los demás y tener la capacidad de comprenderlos y así relacionarse exitosamente
Bienestar material	Abarca los asuntos financieros (capacidad económica, ahorros, etc.), calidad ambiental, alimentación, vestido, alojamiento, servicios básicos, etc.

Tabla 4.

Dimensiones del Modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo (Continuación)

Desarrollo personal	Se refiere a la posibilidad de realizar actividades que le permitan aprender, crear, transformar y desempeñarse de manera eficiente, haciendo uso de sus habilidades y actitudes de la mejor forma posible, así como integrarse al mundo laboral permitiendo el desarrollo de las competencias personales, la conducta adaptativa y el desarrollo de estrategias de comunicación.
Bienestar físico	Estado en el que el cuerpo funciona de manera óptima. Esto permite desarrollar actividades de la vida diaria. Toma en cuenta la salud, el estado físico, la movilidad, la salud persona y aspectos que puedan incidir en esta (dolor, medicación, etc.)
Autodeterminación	Fundamentada en el proyecto de vida personal, hace referencia a la toma de decisiones por sí mismo. Se relaciona con las metas y valores, preferencias, objetivos e intereses personales, permitiendo organizar la propia vida.
Inclusión social	Implica sentirse miembro de la sociedad, valorando la aceptación o el rechazo y discriminación por parte de los demás. Radica en que la persona quiera integrarse a la sociedad, que puede medirse a través de la participación y la accesibilidad que permite romper barreras físicas que dificultan la integración.
Defensa de los Derechos	Contempla el derecho a ser considerado igual que el resto de la gente, que se respeten opiniones, deseos e intimidad, sin limitación, limitación o condicionamiento.

Fuente: Schalock, R. y Verdugo, M (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual [Versión Online]. *Siglo Cero*.38 (4), 21-36.

Como una manera de enfrentar el dilema de la diversidad conceptual y su componente subjetivo, se ha propuesto dividir el constructo en sub áreas específicas. Dicha especificidad de la evaluación en áreas concretas de la vida de las personas, ha permitido el desarrollo de conceptos secundarios, como lo es la Calidad de Vida relacionada con la salud (Vinaccia y Quiceno, 2012).

2.3.1. Calidad de Vida Relacionada con la Salud

La diferencia entre Calidad de vida y Calidad de Vida Relacionada con la Salud es relativamente sutil, mientras que en la primera hace énfasis sobre los aspectos psicosociales sean estos cuantitativos y/o cualitativos del bienestar social y del bienestar subjetivo general, en la segunda se da mayor énfasis a la evaluación de parte del individuo de las limitaciones que en diferentes áreas biológicas, psicológicas y sociales le ha procurado el desarrollo de una determinada enfermedad y/o accidente (Vinaccia y Quiceno, 2012).

En sus principios este constructo hacía énfasis solo en la función física y el tratamiento de la enfermedad. El modelo biomédico tradicional excluye el hecho de que, en la mayoría de las enfermedades, el estado de salud está profundamente influido por el estado de ánimo, los mecanismos de afrontamiento a las diversas situaciones y el soporte social. Para autores como Schwartzmann (2003), es evidente que estos aspectos de máxima importancia en la vida de los seres humanos serán los que más influyan a la hora de que los pacientes evalúen su calidad de vida.

Actualmente, el concepto de Calidad de Vida Relacionada con la Salud se ha expandido para incluir múltiples dimensiones de función física y bienestar. Vinaccia y Quiceno (2012), hacen referencia a dos conceptos claves:

- a) Salud física, relacionada al funcionamiento físico, limitaciones de rol debidas a la salud física, dolor corporal y salud general.
- b) Salud mental, relacionada a dimensiones tales como: energía, fatiga, funcionamiento social, limitaciones de rol debidas a problemas emocionales y bienestar emocional

Schwartzmann(2003), por su parte señala que la calidad de vida proceso dinámico y cambiante que incluye interacciones continuas entre la persona y su medio ambiente, en una persona enferma implicaría el resultado de la interacción del tipo de enfermedad y su evolución, la personalidad del paciente, el grado de cambio que inevitablemente se produce en su vida, el soporte social recibido y percibido y la etapa de la vida en que se produce la enfermedad. Es decir, se trata de la valoración que realiza una persona, de acuerdo con sus propios criterios del estado físico, emocional y social en que se encuentra en un momento dado, y refleja el grado de satisfacción con una situación

personal a nivel: fisiológico (sintomatología general, discapacidad funcional, situación analítica, sueño, respuesta sexual), emocional (sentimientos de tristeza, miedo, inseguridad, frustración), y social (situación laboral o escolar, interacciones sociales en general, relaciones familiares, amistades, nivel económico, participación en la comunidad, actividades de ocio, entre otras).

Tabla 5.

Modelos explicativos de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud

Año	Autor	Modelo
1984	Ware	Modelo de relación progresiva conformado por dimensiones que se sitúan en círculos concéntricos, siendo el centro de ellos la enfermedad y circundados progresivamente por la función personal, la función psicológica, la percepción global de salud y la función social. El impacto de la enfermedad se extendería a otros resultados, tales como la incomodidad psicológica y el bienestar, luego a las percepciones sobre salud en general y finalmente al funcionamiento del rol social.
1995	Wilson y Cleary	Modelo lineal que integra aspectos del modelo biomédico y del paradigma de las ciencias sociales y clasifica las variables de resultado de los pacientes en cinco niveles: 1. factores biológicos y fisiológicos (nivel más aproximado); 2. síntomas; 3. estado funcional; 4. salud general percibida; y 5. Calidad de Vida global (nivel más distal). Proponiendo una relación causal lineal entre los cinco niveles en la cual las variables de un nivel predicen las del siguiente.
1999	Sprangers y Schwartz (1999)	Incorporan la noción de “cambio de respuesta” que es un catalizador que desencadena un proceso de acomodación en la Calidad de Vida, predicen que un deterioro del estado de salud conduciría a una disminución en la Calidad de Vida. Si ocurre una acomodación como un afrontamiento exitoso, entonces la Calidad de Vida Relacionada con la Salud mejorará. Sin embargo, si la acomodación conduce a un cambio de respuesta la Calidad de Vida Relacionada con la Salud puede permanecer igual.

Fuente: Vinaccia, A. y Quiceno, J. (2008). Calidad de vida relacionada con la salud y enfermedad crónica: estudios colombianos. *Psychologia. Avances de la disciplina* [Versión Online]. 6 (1). 123 – 136.

Actualmente, el modelo de la nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) constituye el marco conceptual de la OMS para una nueva comprensión del funcionamiento, la discapacidad y la salud. Integra los modelos biomédico y social de la discapacidad y asume el modelo biopsicosocial como marco conceptual. (Fernández, Fernández y Cieza, 2010).

La CIF consta de tres componentes esenciales, que son explicados por , Fernández y Cieza(2010), de la siguiente manera

- a) Funciones corporales y estructuras corporales, referente a la ausencia o alteración de las funciones fisiológicas/psicológicas y los elementos anatómicos (deficiencias en funciones y estructuras).
- b) Actividad, que se refiere a la ejecución individual de tareas y las limitaciones o dificultades que tiene el individuo para realizar tales actividades.
- c) Participación, referente al desenvolvimiento en las situaciones sociales, tomando en cuenta las «restricciones» de la participación que el individuo experimenta en tal desenvolvimiento

Los tres componentes están integrados bajo los términos *funcionamiento*(incluye función, actividad y participación indicando los aspectos positivos de esa interacción) y *discapacidad*(incluye deficiencias, limitaciones y restricciones e indica los aspectos negativos de la interacción entre el individuo con una condición de salud y sus factores contextuales)y dependen tanto de la condición de salud como de su interacción con los factores personales y ambientales (Ayuso, Nieto, Sánchez y Vázquez, 2006).

Desde esta perspectiva la salud es vista como un continuum que partiendo de una visión corpórea de la salud pasa por una experiencia general de salud y alcanza la experiencia humana global. Es decir, la salud además de la normalidad fisiológica posibilita la realización de las funciones y, finalmente, de los proyectos vitales, contribuyendo a conformar la sensación de bienestar. Estos distintos niveles del continuum salud, partiendo inicialmente de la experiencia corporal de salud que permite el funcionamiento y alcance del bienestar, son los que permiten establecer la variación que se experimenta ante la presencia de alguna enfermedad o discapacidad (Fernández, Fernández y Cieza, 2010).

Fernández, Fernández y Cieza (2010), afirman que las categorías de la CIF que configuran el constructo funcionamiento (dominios de la salud, que definen la experiencia corporal de salud, y los dominios relacionados con la salud, que definen la experiencia global de salud), pueden servir de base para operacionalizar el aspecto objetivo de la Calidad de Vida Relacionada a la Salud. Ante esto afirman que aunque los dominios que componen el bienestar y los que componen calidad de vida son los mismos, parten de perspectivas distintas: objetiva en el caso del funcionamiento y el bienestar y subjetiva en el caso de la calidad de vida y la calidad de vida relacionada con la salud.

A partir de lo anterior en este trabajo se tomará la definición propuesta por Portillo y Restrepo (2004) donde definen la calidad de vida en pacientes con cáncer como “*el grado de adaptación del paciente a su enfermedad*”. Que implica que será el resultado de la interacción de las áreas de funcionamiento más importantes para el paciente y se expresa principalmente por medio de una evaluación subjetiva que hace él mismo en un momento determinado. Es decir, que ciertas áreas tendrán mayor relevancia para el paciente en un momento en particular, influyendo de forma positiva o negativa la calidad de vida y por tanto su evaluación.

A partir de todas las definiciones y modelos explicativos, la Calidad de Vida relacionada con la salud presenta una problemática esbozada en su aproximación conceptual. La bipolaridad objetiva-subjetiva, así como, su naturaleza múltiple y compleja ha impuesto a su medición múltiples criterios en función de la opción efectuada. De acuerdo a Moreno y Ximénez (1996), existen dos enfoques prevalentes, el primero de ellos más centrado en las variables objetivas y el segundo preferentemente dedicado a analizar los aspectos subjetivos.

De acuerdo a Tuesca (2005), el uso de medidas de calidad de vida relacionada con la salud han sido aplicadas en pacientes con diferentes patologías a fin de comparar y evaluar las diferentes variaciones del estado de salud. Esto ha permitido destacar el estado funcional que el paciente refleja de su salud física, mental y social en conjunto con una medición de una variable de expresión de tipo subjetivo, que represente el impacto que una enfermedad y su consecuente tratamiento tienen sobre la percepción del paciente de su bienestar.

Así como explican Vinaccia y Quiceno (2012), la evolución del constructo Calidad de Vida Relacionada con la Salud ha generado el desarrollo, diseño y validación en distintos idiomas de numerosos instrumentos generales como específicos. Los autores explican que en dichos instrumentos las dimensiones generales a tomar en cuenta son las siguientes:

1. Estado funcional: consiste en el grado de realización de las actividades cotidianas (tanto de autocuidado como instrumentales) relacionadas con la propia autonomía, independencia y competencia.
2. Funcionamiento psicológico: hace referencia a la presencia de malestar o bienestar vinculados a la experiencia y vivencia del problema de salud, su diagnóstico o tratamiento particular o ante la vida en general.
3. Funcionamiento social: hace énfasis en la presencia de problemas en la ejecución de las actividades sociales cotidianas y deseadas, así como los efectos en la limitación de realización de los roles sociales de cada uno.
4. Sintomatología asociada al problema de salud y su tratamiento: hace alusión a los signos y síntomas de la enfermedad (dolor) y/o efectos secundarios o colaterales de la terapia (sedación, náuseas, irritabilidad, etc.).

Igualmente, Vinaccia y Quiceno (2012), así como, Schwartzmann (2003) indican que otros aspectos que se han considerado son: cuestiones económicas relacionadas a la salud, preocupaciones de tipo espiritual o existenciales, funcionamiento sexual, imagen corporal, preocupaciones excesivas por la salud, efectos del diagnóstico, capacidad de superación de la enfermedad y el tratamiento, perspectivas de futuro en relación con la salud y el tratamiento y grado de satisfacción con la atención y los cuidados médicos-hospitalarios recibidos.

Con respecto al estilo de vida actual y la percepción de calidad de vida, autores como Schwartzmann (2003), exponen que aunque existe un aumento en la longevidad de la vida, esta no se asocia necesariamente a una mejor calidad de vida. El aumento de la frecuencia y velocidad de los cambios (revolución tecnológica), la inseguridad constante, el exceso de información, el desempleo o el multiempleo, los cambios en la estructura familiar (divorcios, uniones inestables, ambos padres en el mercado laboral), la pérdida de motivaciones, entre otros, son algunos de los factores estresantes a los que están

sometidos la mayoría de los seres humanos presentándose un aumento en la prevalencia de enfermedades crónicas.

2.4. Calidad de vida en pacientes con cáncer de mama

Tal como se indicó anteriormente, el cáncer es una de las enfermedades crónicas con mayor prevalencia en la actualidad, y uno de los mayores focos de atención es el cáncer de mama.

A pesar de que el índice de supervivencia está por encima del 50% de los casos gracias a los avances en el tratamiento de mujeres con cáncer de mama (incluyendo el uso combinado de intervención quirúrgica, radioterapia y quimioterapia), muchas de las sobrevivientes pueden experimentar secuelas tanto físicas como psicológicas que afecta su desenvolvimiento cotidiano (Brach, Cieza, Stucki et al, 2004)

Vivar (2011), indica que a nivel físico, la mujer debe adaptarse a las secuelas de los tratamientos, que aunque muchas mujeres hacen frente satisfactoriamente a la experiencia de los tratamientos, otras pueden sentirse emocionalmente afectadas debido a cambios en su imagen corporal y su feminidad. A nivel psicológico, la experiencia del diagnóstico y tratamiento acarrea consigo una aceptación de que el cáncer es una enfermedad crónica que puede conducir a la muerte, siendo las preocupaciones psicológicas más frecuentes miedo a la recidiva o la muerte, incertidumbre respecto al futuro, ansiedad o preocupación persistente de amenaza de reaparición de la enfermedad.

El impacto a nivel social no es menor. Vivar (2011), establece que la familia, y en concreto la relación de pareja, es uno de los apoyos más importantes para la paciente con cáncer. Sin embargo, el diagnóstico afecta la unidad familiar, en tanto genera cambios emocionales en todos los miembros de la familia, interrumpiendo roles y estilos de vida. Igualmente, en el área laboral, las mujeres deben interrumpir sus actividades mientras están en tratamiento. Esta situación conlleva una pérdida económica y repercusiones personales y familiares, sin olvidar los efectos psicológicos en cuanto que el trabajo significa una fuente de autoestima. Por otro lado, la pérdida del estilo de vida previo puede traer consigo un alejamiento de la vida social, con el consiguiente aislamiento social.

Con respecto a esto, Tamblay y Bañados (2004) señalan que uno de los aspectos fundamentales que condiciona la calidad de vida del enfermo oncológico es la

conservación de los roles sociales que desempeñaba antes de tener que asumir la condición social, familiar y personal de enfermo de cáncer. El trabajo, incluyendo actividades y empleo remunerado, es muy importante para el bienestar económico y emocional del paciente oncológico, para restablecer los sentimientos de autoestima y canalizar la ansiedad y depresión.

A partir de todos los factores involucrados en el proceso de la enfermedad, en 1962 se funda la European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC), una organización sin fines de lucro destinada a conducir, desarrollar, coordinar y estimular la investigación sobre cáncer en Europa, a partir de la colaboración de equipos multidisciplinarios de oncólogos y científicos básicos. Luego de más de una década de investigaciones, se publica The Quality of Life Questionnaire (QLQ), que se trata de un sistema integrado que evalúa la calidad de vida en pacientes diagnosticados con cáncer que participen en pruebas clínicas internacionales. Actualmente se encuentra en su tercera versión (QLQ-C30) y además de un cuestionario global, se han desarrollado cuestionarios específicos para los distintos tipos de cáncer, incluyendo el Cáncer de Mama (QLQ-BR23) (EORTC, 2001).

De acuerdo a la EORTC (2001), la Calidad de Vida, y particularmente la Calidad de Vida relacionada con la Salud de pacientes diagnosticadas con Cáncer de mama tiene entre sus componentes esenciales la Imagen Corporal, La Función Sexual y la Autoestima.

a) Imagen corporal

La imagen corporal, así como su definición, su evolución a lo largo del desarrollo y sus distintos componentes, han sido uno de los temas de mayor interés en la investigación psicológica en las últimas décadas. En la actualidad existen distintos modelos explicativos que, desde los distintos enfoques teóricos de la psicología, buscan presentar una forma de entender el constructo al que se le da el nombre de “imagen corporal”.

Desde un punto de vista psicodinámico, la imagen corporal, tal como explica Krueger (2001) es “...el conjunto acumulado de imágenes, fantasías y significados atribuidos al cuerpo, sus funciones y sus partes” (pp.31). A partir de este punto de vista,

el autor también le atribuye un carácter dinámico y evolutivo, lo cual hace que la misma sea cambiante a partir de las experiencias y las vivencias personales.

Por otro lado, desde un modelo explicativo cognitivo-conductual, se puede entender la Imagen Corporal como las cogniciones que tiene un sujeto acerca de su cuerpo y la funcionalidad del mismo. Cash (2011) explica que estas cogniciones son producto de una interacción constante entre las convenciones sociales, las experiencias interpersonales, las características físicas y las atribuciones personales, todo esto en conjunto con el proceso cognitivo de evaluación y generación de esquemas asociados a la percepción del cuerpo.

Partiendo de este entendimiento de la imagen corporal, Cash (2011) plantea que para aproximarse a este constructo, es necesario tomar en cuenta dos elementos actitudinales principales, los cuales son la “inversión” en la imagen corporal y la “evaluación” de la imagen corporal. Por “inversión” se entiende la importancia que le da la persona a su apariencia física, mientras que por “evaluación” se entiende la apreciación y las creencias asociadas a la imagen corporal que posee un sujeto, las cuales se posicionan en un continuo que va desde un extremo negativo a uno positivo.

Fernández (2004), establece que para muchos la apariencia física es considerada como un instrumento básico para alcanzar el éxito social y laboral. Sin embargo, más que la apariencia externa como tal, lo relevante es como se siente cada persona con su cuerpo, ya que es la satisfacción con el cuerpo la que determina el concepto y la imagen que se tiene de sí mismo, y por ende, la forma de relacionarse con el entorno. Ante esto, se ha descubierto que la insatisfacción con la imagen corporal está asociada a una baja autoestima, pobre autoconcepto, problemas de identidad de género, ansiedad interpersonal, problemas sexuales y trastornos depresivos.

Con frecuencia el cáncer y sus tratamientos alteran el aspecto físico de las personas que lo padecen, y eso es una fuente de estrés a la que este tipo de pacientes está sometido. Algunos cambios pueden ser temporales (caída del pelo, alteraciones en la piel, uñas, etc), mientras otros pueden ser permanentes (cicatrices, linfodemas, etc.). La capacidad de aceptar y adaptarse a dichos cambios repercute directamente en su estado emocional, calidad de vida y funcionamiento personal, familiar, social y laboral (Fernández, 2004).

Aunado a esto, Tamblay y Bañados (2004), explican que además de la connotación general positiva que toda persona le atribuye a la integridad e indemnidad de su cuerpo, existen valoraciones vinculadas a la autoapreciación personal y función concreta que los distintos órganos cumplen, no solo en el plano biológico sino dentro de la vida social.

Desde esta perspectiva, se observa que las mamas desempeñan un conjunto de funciones imbricadas las unas con las otras, y cualquiera de ellas que se vea afectada, afecta a la vez el significado subjetivo que la persona estableció. Tamblay y Bañados (2004), describen las siguientes funciones:

- ***Función Alimenticia Biológica:*** El primer alimento del bebé suele ser mediante el amamantamiento de la madre. La mama es efector del “dar biológico” de alimentación.
- ***Función Psicológica del Amamantamiento:*** La función alimenticia posee a su vez un componente psicológico. El amamantar implica contacto corporal y recibimiento de afecto y suele ser una de las acciones que brinda el sentido concreto de la maternidad.
- ***Función Identificatoria:*** Entre las áreas de desarrollo del ser humano en su ciclo vital se encuentra la sexual. La identidad es parte de ella, y se caracteriza por una base biológica (órganos sexuales primarios y caracteres sexuales secundarios) como de formación psicosocial. En las mujeres, unos de los más significativos caracteres sexuales secundarios lo constituye el desarrollo mamario. Constituyendo un esencial símbolo de la femineidad.
- ***Función Erógena:*** Las mamas de la mujer no solo constituyen un incentivo erótico para el hombre; sino que también para la misma mujer, representan una de las fuentes más importantes de gratificación afectivo-sexual. En virtud de esto es comprensible una especial preocupación por las características estéticas de esta zona tan significativa.

Fernández (2004), explica que la diferencia con otras alteraciones de la imagen corporal, según los criterios definidos en el DSM-V, es que en el caso de pacientes oncológicos no se trata de defectos imaginados o anomalías leves, sino que en gran parte

de los casos existe una deformidad objetiva, asimetría, pérdidas reales de funciones físicas, e incluso discapacidad.

b) Función Sexual

El estudio de la sexualidad y de las funciones relacionadas a las respuestas sexuales ha sido desde el inicio de las ciencias comportamentales uno de los principales puntos de interés, especialmente gracias a la relación directa con los aspectos de desarrollo social, psicológico, cultural y biológicos que tiene una persona.

La función sexual es definida como la respuesta fisiológica que se presenta en un organismo al momento de un encuentro o actividad sexual específica, la cual se ve acompañada de un componente de excitación psicológico y facilita la adaptación y el proceso de disfrute del encuentro sexual. (Burwell, Case, Kaelin y Avis, 2006).

Según Blümel y Cols (2004) la función sexual es uno de los aspectos centrales de la calidad de vida, siendo este un reflejo directo del bienestar físico, emocional, psicológico y social de un individuo. A su vez, se puede entender esta como un fenómeno directamente relacionado con la capacidad de lograr la satisfacción sexual personal y de la pareja.

A su vez, es importante resaltar que la función sexual responde a una necesidad básica de supervivencia, la cual representa el componente instintivo de la respuesta o del comportamiento sexual, el cual se ve directamente influido por la carga psicosocial que se impone al acto sexual (Burwell, Case, Kaelin y Avis, 2006).

En relación con lo establecido acerca de la imagen corporal, Juárez y Landero (2011), establecen que, la insatisfacción con la imagen corporal y la baja percepción de atractivo sexual, son predictores de la disminución del interés sexual en las mujeres sobrevivientes del cáncer de mama.

Manteniendo la línea establecida por Tamblay y Bañados (2004), acerca de las diversas funciones de las mamas, Juárez y Landero (2011) indican que debido a que la mama es un símbolo de feminidad y sexualidad, la mastectomía y la terapia sistémica (quimioterapia y hormonoterapia), también generan un impacto en los sentimientos de atractivo y deseo sexual. La esterilidad y las alteraciones funcionales sexuales son a

menudo consecuencias inevitables de la radiación, la cirugía y la quimioterapia, por lo que no resulta sorprendente que existan trastornos en la función sexual.

Sin embargo, esto no es algo que solo afecta a la persona que padece la enfermedad, sino que, tal como lo indican Tamblay y Bañados (2004) otros efectos colaterales a la sintomatología y tratamiento del cáncer, se pueden producir dentro de la pareja, existiendo una alteración de la comunicación, de la afectividad y de la sexualidad. El deseo de intimidad y de ser un buen amante son necesidades universales, muy comprometidas cuando hay una incapacidad física. La mutilación corporal, el dolor y la insuficiencia sensorial generan dificultades en la expresión corporal de los afectos y en la sexualidad, obligando a buscar alternativas.

c) Autoestima

La autoestima es una de las variables más estudiadas dentro de la psicología como ciencia del comportamiento. Esta es una variable con un entendimiento multidimensional, la cual se ve influenciada por distintos elementos sociales, biológicos, culturales y psicológicos, los cuales la definen y la caracterizan.

La autoestima es definida como el conjunto de percepciones, creencias, conductas y evaluaciones que una persona tiene acerca de sí misma, sus capacidades, habilidades y características (Branden, 2010).

Por su parte Juárez y Landero (2011), la definen como la autoevaluación que el individuo hace y mantiene de manera persistente sobre sí mismo; expresándose en una actitud de aprobación o reprobación e indicando hasta donde la persona se siente capaz, significativa, exitosa y valiosa.

Esto nos permite determinar que la autoestima viene siendo entendida como la forma en la cual la persona se percibe y se posiciona ante su entorno y ante sus grupos de referencia.

Para las mujeres, la autoestima juega un papel primordial, Branden (2010) explica que el desarrollo de una autoestima sana en una mujer se corresponde con su capacidad y su determinación a alcanzar y mantenerse en su proceso de desarrollo, alcance de metas y actividades diarias. Juárez y Landero (2011) indican que el impacto del cáncer en la

autoestima va a ser mayor aquellas mujeres que basan su autoconcepto en atributos físicos

Así mismo, Juárez y Landero (2011) establecen que mientras una autoestima baja ha sido relacionada con pensamientos negativos y síntomas depresivos, una autoestima adecuada ha sido relacionada con menos estrés y una mejor salud mental. En la misma línea, se ha encontrado que mujeres con cáncer de mama con una autoestima alta tienen mejor percepción de la calidad de vida.

Tal como lo establece Fernández (2004), el impacto y la reacción de una persona ante los cambios en su aspecto físico, así como en las repercusiones a nivel de funcionamiento sexual y autoestima, y en general sobre la calidad de vida van a depender de múltiples factores:

- *El tipo de cambio físico que experimenta, la localización y el grado de discapacidad asociado.*

Uno de los factores relacionado con la imagen corporal es el tipo de cirugía ya que se ha encontrado que las pacientes con mastectomía muestran una imagen corporal menos favorable en comparación con las mujeres con cirugía conservadora. Asimismo, las mujeres con incisión local se muestran más satisfechas con su operación, presentan menos problemas con su atractivo sexual, imagen corporal y autoestima que las mujeres con mastectomía y mastectomía con reconstrucción de la mama (Fernández, 2004)

La morbilidad psicológica es aún mayor cuando, además, se añade la pérdida de una función corporal. Las disfunciones más severas son las dificultades para respirar, comunicarse, tragar y las limitaciones físicas que acompañan a una amputación, sobre todo de los miembros inferiores o superiores. En estos casos, la preocupación por el aspecto físico pasa a ocupar un segundo plano (Fernández, 2004).

- *De la disponibilidad y acceso a los recursos necesarios*

En relación a las alteraciones en la imagen y funciones corporales, Fernández (2004) expone que el uso de prótesis adecuadas y adaptadas a las necesidades de cada persona, de ropa especial, el hecho de poder aprender nuevas formas de arreglarse o cuidarse, el acceso a métodos de reconstrucción quirúrgica o a cualquier otro recurso va a

ayudar a reducir los efectos negativos de estos cambios corporales y va a facilitar que la persona se pueda sentir más cómoda consigo misma y menos limitada

- *Reacción del entorno y el apoyo social percibido*

La imagen corporal se forma a lo largo del proceso de desarrollo en función de la interacción con los demás. No es fija e inamovible, va variando en función de las experiencias. Por ello, la aceptación y el apoyo por parte de familiares y amigos, juega un papel muy importante para facilitar la propia aceptación de la nueva imagen corporal.

La vergüenza y el temor al rechazo por parte de las personas del entorno llevan a los pacientes a la evitación de las relaciones sociales y al aislamiento. Mientras que, el contacto físico, la cercanía, las señales no verbales de aceptación y agrado ante su presencia, son cruciales para generar emociones positivas asociadas a su nueva imagen y facilitan la reintegración social

En general, Tamblay y Bañados (2004), consideran que hay factores que influyen el de sufrimiento psicológico y los exponen de la siguiente manera:

Tabla. 6

Factores determinantes del nivel de sufrimiento psicológico ante el diagnóstico de cáncer

Médico	Relacionada con el paciente	Sociales
Localización tumoral, estadio en el momento del diagnóstico	Nivel de desarrollo cognoscitivo y psicológico	Actitudes hacia el cáncer y su tratamiento
Evolución previsible	Capacidad de enfrentarse a las crisis vitales	Estigmas asociados con el diagnóstico
Síntomas, pérdidas funcionales	Madurez emocional y capacidad para aceptar la alteración o la no consecución de objetivos vitales.	Política de salud pública (protección de la discriminación en el trabajo, seguros de enfermedad)
Tratamientos necesarios	Experiencias previas con el cáncer	
Posibilidad de rehabilitación	Crisis vitales concurrentes (divorcio, pérdida de seres queridos, otras enfermedades)	
Evolución clínica de la enfermedad	Apoyo de la familia y de otras personas	
Cuadros médicos asociados		

Es por eso que se hace esencial el desarrollo de estudios y de medidas de evaluación de la calidad de vida de pacientes y familiares en diferentes estadios de la enfermedad, tomando en cuenta los aspectos específicos relacionados al cáncer de mama. Esto además permitirá el desarrollo de tratamientos integrales y eficaces.

III. Planteamiento del Problema

La calidad de vida es un constructo variable que ha ido evolucionando de manera importante con el pasar de los años, convirtiéndose en uno de los temas centrales dentro del campo de estudio de la psicología de la salud. Esta importancia se ha visto acrecentada por la importancia que se le da a la calidad de vida en el desenvolvimiento diario y con los procesos de mantenimiento y restablecimiento de la salud.

A lo largo de la historia el concepto de Calidad de Vida ha sido debatido y modificado innumerables veces. Por ejemplo, Hornquist (1989) define Calidad de Vida refiriéndose a la satisfacción de necesidades del individuo en las esferas física, psicológica, social, de actividades, material y estructural; por otra parte Ferrans (1990) define esta variable como un bienestar personal derivado de la satisfacción percibida por las personas en relación a distintos factores relevantes de su desarrollo y su medio de interacción.

El estudio de la importancia de la calidad de vida, como variable relacionada al proceso de mantenimiento y restauración de la salud ha sido uno de los focos principales de los estudios de la psicología dentro de este campo (Gómez-Vela y Sabe, 2000.; Schwartzmann, 2003.; Vinaccia y Quiceno, 2012).

En este sentido, la vida actual, caracterizada por un aumento en la longevidad, no está necesariamente asociada a mejor calidad de vida. Hay una serie de factores que en conjunto dan pie a la enfermedad; entre ellos: el ambiente, los estilos de vida y hábitos, la herencia, niveles de estrés, calidad de vida y la presencia de una enfermedad persistente que puede pasar a ser crónica.

Dentro de las amenazas a la salud, el cáncer siempre ha sido uno de los focos de atención del estudio de la psicología de la salud, debido a sus altas tasas de mortalidad y las repercusiones psicosociales que este trae a los pacientes (Llanta, Grau y Massip, 2005)

El cáncer de mama es la enfermedad maligna más común en mujeres a nivel mundial; es la primera causa de muerte en países desarrollados (Ministerio Popular Para

la Salud, 2009). En Venezuela es la primera en frecuencia, provocando el 20 % de las muertes por cáncer (Cianfrocca y Goldstein, 2004). Presenta una incidencia de 42,5 por 100 000 habitantes, con una tasa de mortalidad de 13,7 por 100 000 habitantes. Para el año 2008, se diagnosticaron 3 549 casos nuevos y 1 449 muertes registradas según el anuario epidemiológico de morbilidad del Registro Central de Cáncer del Programa de Oncología del Ministerio del Poder Popular para La Salud (MPPS) (Bruck, Vilchez, Ramos, Barboza, Ancer, Flores, 2006).

Con respecto a la relación entre la salud y la calidad de vida, Schwartzmann (2003), el modelo biomédico tradicional excluye el hecho de que, en la mayoría de las enfermedades y especialmente en las crónicas como el cáncer, el estado de salud está profundamente influido por el estado de ánimo, los mecanismos de afrontamiento a las diversas situaciones y el soporte social. Siendo estos, algunos de los aspectos más importantes que los pacientes con cáncer toman en cuenta para evaluar su calidad de vida.

La realidad de la relación existente entre la calidad de vida y la salud ha sido impulsora del desarrollo de distintas investigaciones que buscan explotar el conocimiento en esta área con el objetivo de dar con hallazgos cada vez más efectivos y específicos para el manejo de diversas amenazas a la salud de las pacientes tanto en Latinoamérica como en el resto del mundo. Por ejemplo, Salas y Zapata (2010), realizaron una investigación sobre la calidad de vida y factores asociados en mujeres con cáncer de mama en Colombia en el que concluyen que las mujeres de bajos estratos económicos presentan una percepción de calidad de vida inferior a otras mujeres. Por su parte, Garcia, Mateo y Maroto (2004) realizaron una investigación en la cual buscaron determinar la relación existente entre la calidad de vida y la salud en las mujeres, en el cual determinaron que el proceso de mantenimiento de la salud en pacientes femeninas se veía influenciado de manera positiva cuando la paciente gozaba de altos niveles de calidad de vida o de variables asociadas a esta.

En el año 2011, Ana Aznar desarrolló una investigación titulada “*Calidad de vida en pacientes intervenidas con cáncer de mama*”, en la cual determino que existía una

correspondencia importante entre los niveles de calidad de vida y la adaptación o aceptación del tratamiento y/o la intervención en pacientes con este tipo de cáncer.

Este interés en el tema se ha observado desde 1962, cuando se funda la European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) para desarrollar y coordinar la investigación en Europa sobre las áreas clínica y experimental del tratamiento del cáncer y problemas asociados, sin embargo, en la actualidad un número creciente de países occidentales están representados en ella. Cuenta con el Grupo de Estudio de Calidad de Vida que fue creado en 1980 para aconsejar al Centro de Datos y a los diferentes Grupos Cooperativos en el diseño, implantación y análisis de los datos de Calidad de Vida en los estudios clínicos. El Grupo decidió crear un cuestionario específico para cáncer "Core", que se pudiera emplear en diferentes estudios nacionales e internacionales, y que además es complementable con módulos específicos para cada tratamiento o tumor. Para el cáncer de mama, se desarrolló un módulo en el que se toma en cuenta las siguientes dimensiones: Funcionamiento físico, emocional, cognitivo y social; en el que se asocian aspectos como imagen corporal, funcionamiento sexual y autoestima (Portillo y Restrepo, 2004)

Siguiendo esta misma línea, Pintado (2013) en su tesis doctoral decidió adentrarse en el campo del estudio de la calidad de vida, describiendo no solo la calidad de vida en pacientes con cáncer de mama, sino trabajando directamente con variables como la imagen corporal, el autoestima y la función sexual, las cuales se encuentran enormemente relacionadas con la calidad de vida, pero, presentan mayor alteración dentro de las pacientes con este diagnóstico.

En el ámbito mundial, en los últimos años, se ha generado un movimiento importante dentro del panorama de la salud. Por ejemplo, Llantá, Grau y Massip, (2005), establecen que se ha generado un campo de aplicación práctica de la Psicología de la Salud, condicionado por el reconocimiento del papel que desempeña el psiquismo y la conducta humana en la etiología y evolución del cáncer, así como en las propias manifestaciones de la enfermedad, asociadas a sufrimiento, muerte, minusvalía, incertidumbre e impredecibilidad del curso de la enfermedad, al estrés emocional que

genera y a las afectaciones a la autonomía, controlabilidad, imagen corporal y autoestima de los pacientes, entre otras manifestaciones.

A partir de eso, ha reconocido la necesidad de una integración del trabajo y tratamiento psicológico con el proceso de tratamiento médico, en vista de que muchas veces los resultados de este último se ven disminuidos o alterados por distintas variables psicológicas. Según Cash (2005) el tratamiento de una condición médica que genere un impacto o una modificación en el cuerpo será ineficaz si no se genera un tratamiento que responda a las consecuencias que pueden traer las distorsiones y las repercusiones que dicha condición genere a la calidad de vida, la imagen corporal y muchas otras variables asociadas con el desenvolvimiento diario del paciente.

Existen diversas investigaciones que han buscado continuar esta línea de estudio, entre ellas resalta la realizada por Rincón, Pérez, Borda y Martín (2012) la cual se titula *“Impacto de la reconstrucción mamaria sobre la autoestima y la imagen corporal en pacientes con cáncer de mama”*. En este estudio los autores buscaron estudiar de forma comparativa el impacto que podía tener el tratamiento del cáncer de mama en la imagen corporal y la autoestima de las pacientes, comparando dos técnicas de tratamiento, la mastectomía unilateral y la reconstrucción mamaria.

Rincón, Pérez, Borda y Martín (2012) encontraron en su investigación que a pesar de que las pacientes diagnosticadas con cáncer de mama sufrían de cambios en su imagen corporal y su autoestima sin importar el tratamiento al cual fueran expuestas, las pacientes tratadas con reconstrucción mamaria mostraron una mayor satisfacción con su imagen corporal y con mejores niveles de calidad de vida.

Por otra parte, Beitia, Benavides, Salazar y Tafurt (2013) desarrollaron una investigación titulada *“Consecuencias psicosociales en un grupo de pacientes mastectomizadas de la ciudad de Palmira, Colombia”*, en la cual investigaron las distintas afectaciones que podían sufrir las mujeres que fueron tratadas con mastectomía en las distintas áreas de su desenvolvimiento psico-social, encontrando que las áreas más afectadas eran el área sexual y la imagen corporal.

Sobre la relación que existe entre la función sexual y la imagen corporal de las mujeres con cáncer de mama, se puede traer a colación una investigación realizada por Burwell, Case, Kaelin y Avis (2006) titulada “*Sexual Problems in Younger Women After Breast Cancer Surgery*” en la cual se evalúan los distintos problemas sexuales de las mujeres que fueron sometidas a tratamiento por el cáncer de mama. La investigación determinó que la mayoría de las pacientes presentaban problemas en su funcionalidad sexual, muchas veces estos problemas se veían asociados a las distorsiones que presentaban las pacientes en cuanto a su imagen corporal y su atractivo físico.

Pero, cabe resaltar que las creencias y distorsiones acerca de la imagen corporal no afectan a las pacientes con cáncer de mama únicamente en su área sexual, así como afirman Markopoulos, Tsaroucha, Kouskosi, Mantas, Antonopoulou y Karvelis (2009) el diagnóstico y el tratamiento del cáncer de mama también trae repercusiones importantes en la autoestima de las pacientes con cáncer de mama.

Volviendo a la investigación de Sheila Pintado (2013), se puede encontrar con una conclusión importante, a pesar de que existe una muy bien descrita variación en los niveles de calidad de vida y sus variables conexas (Imagen corporal, autoestima y función sexual), recomendando que se realice una investigación que permita determinar cómo fluctúan los niveles de estas variables en distintos momentos o situaciones específicas de la enfermedad.

El desarrollo de estudios y de instrumentos y estrategias de evaluación de la calidad de vida de pacientes en diferentes estadios de la enfermedad, son necesarios para la toma de decisiones y para la implementación clínica de tratamientos más integrales y eficaces. Por esto, se hace importante evaluar: la etapa de la enfermedad, la eficacia lograda en el control biológico y la capacidad funcional residual que influyen decisivamente en el abandono o subordinación de los roles anteriores desempeñados, al rol de paciente oncológico.

Considerando estos planteamientos, surge la siguiente interrogante **¿Cómo es la percepción de calidad de vida en mujeres con cáncer de mama con respecto a la imagen corporal, función sexual y autoestima; según el estadio de la enfermedad?**

En consideración del planteamiento expuesto, la presente investigación surge como un estudio pionero en el área en nuestro país, lo cual representa un valioso aporte a nivel teórico, contribuyendo al enriquecimiento del cuerpo de conocimientos en lo que a materia de cáncer de mama se refiere, acorde a las nuevas tendencias para la evaluación de la calidad de vida.

Tal como lo indican los autores, el desarrollo de este tipo de investigaciones son necesarios para la toma de decisiones y para la implementación clínica de tratamientos más integrales y eficaces. Ya que, como se indica en el Modelo Psicológico de la Salud Biológica de Ribes (Piña, 2007), la forma de estar sana o de enfermarse es particular de cada individuo.

La combinación del enfoque cuantitativo y cualitativo permitirá profundizar en los elementos que influyen en la percepción de la calidad de vida. Mientras las medidas psicométricas, permitirán obtener un puntaje objetivo de la calidad de vida de mujeres diagnosticadas con cáncer de mama, las entrevistas permitirán recabar información acerca de la forma particular en la que cada paciente ha vivido el proceso de la enfermedad.

La particularidad del fenómeno es lo que le interesa al psicólogo, especialmente al psicólogo interconductual, pues a partir de dicha realidad se podrán aplicar procedimientos dirigidos a la prevención y/o rehabilitación del cáncer de mama, especialmente desde centros o instituciones como SenosAyuda, cuya misión fundamental es tanto brindar apoyo a mujeres ya diagnosticadas, como la realización de campañas preventivas. .

IV. Objetivos

4.1. Objetivo General

Describir los aspectos que influyen en la calidad de vida de pacientes con diagnóstico de cáncer de mama de la zona metropolitana de Caracas de acuerdo al estadio actual de su enfermedad.

4.2. Objetivos específicos

- a. Especificar los elementos de calidad de vida de pacientes diagnosticadas con cáncer de mama en la zona metropolitana de Caracas.
- b. Identificar las relaciones entre la imagen corporal, funcionamiento sexual y autoestima con la percepción de calidad de vida de pacientes diagnosticadas con cáncer de mama de acuerdo al estadio de la enfermedad
- c. Comparar los componentes que influyen en la percepción de calidad de vida de pacientes diagnosticadas con cáncer de mama de acuerdo al estadio de la enfermedad
- d. Categorizar los aspectos que emergen sobre la base de la percepción de calidad de vida de pacientes diagnosticadas con cáncer de mama

V. Marco Metodológico

En los procesos de investigación, la metodología se corresponde con el “cómo” se llevará a cabo la investigación, exponiendo los métodos, técnicas, estrategias y procedimientos que se utilizarán para el logro de los objetivos del presente estudio (Hurtado, 2008). Siguiendo este orden de ideas, en el presente capítulo se presentarán el sistema de variables, los instrumentos para medirlas y las fases de la investigación.

5.1. Sistema de variables

5.1.1. Etapa de cáncer de mama.

a) Definición teórica: Enfermedad causada por crecimiento celular incontrolado con pérdida de la diferenciación y capacidad para difundir, invadiendo los tejidos próximos y provocando metástasis. La etapa (estadio) describe la extensión del cáncer en el cuerpo. Se basa en si el cáncer es invasivo o no invasivo, el tamaño del tumor, cuántos ganglios linfáticos están afectados, y si hay propagación a otras partes del cuerpo (NationalCancerInstitute, 2012)

- Estadio I → El cáncer no mide más de 2cm y no se ha extendido fuera del seno.
- Estadio II → Se divide en etapa IIA (no mide más de 2cm pero se ha diseminado a los ganglios linfáticos debajo del brazo o mide entre 2-5 cm pero no se ha diseminado) y en etapa IIB (mide entre 2 y 5cm y se ha diseminado a los ganglios linfáticos o mide más de 5 cm y no se ha diseminado)
- Estadio III → Se divide en etapa IIIA (mide menos de 5cm y se ha diseminado a los ganglios linfáticos y estos a su vez están ligados a otras estructuras o mide más de 5cm y se ha diseminado a los ganglios linfáticos axilares) y en etapa IIIB (el cáncer se ha diseminado a tejidos cerca del seno o se ha diseminado a los ganglios linfáticos dentro de la pared torácica cerca del esternón).
- Estadio IV → El cáncer se ha diseminado a otros órganos del cuerpo, con mayor frecuencia a los huesos, los pulmones, el hígado o el cerebro; o el tumor se ha diseminado localmente a la piel y a los ganglios linfáticos dentro del cuello, cerca de la clavícula.

5.1.2. Calidad de Vida Relacionada con la Salud

a) *Calidad de vida global:*

- Definición teórica: Se refiere a la evaluación subjetiva de las influencias del estado de salud actual, los cuidados sanitarios, y la promoción de la salud sobre la capacidad del individuo para lograr y mantener un nivel global de funcionamiento que le permite seguir aquellas actividades que son importantes para el individuo y que afectan su estado general de bienestar. (Shumaker y Naughton, 1995). De acuerdo a la EORTC (2001), la Calidad de Vida, y particularmente la Calidad de Vida relacionada con la Salud de pacientes diagnosticadas con Cáncer de mama tiene como componentes esenciales la Imagen Corporal, la función sexual y la Autoestima.
- Definición operacional: Puntaje arrojado en el instrumento Cuestionario de Calidad de Vida de la EORTC, el cual consta de 30 ítems en conjunto con el módulo adicional para Cáncer de Mama, el cual consta de 23 ítems. Todos los ítems se encuentran en formato Likert, con escalas de 1-4, a excepción de los ítems 29 y 30 que se encuentran en un rango del 1 al 7. Además, al tratarse de una evaluación subjetiva, se utilizará el Guión de Entrevista, para profundizar en la percepción de las pacientes sobre su calidad de vida.

b) *Autoestima*

- Definición teórica: Rosemberg (1965) define la autoestima como la actitud global, favorable o desfavorable, que el individuo tiene hacia sí mismo.
- Definición operacional: puntaje arrojado en la Escala de Rosenberg (1965), que consta de 10 ítems en formato de respuestas tipo Likert de 4 puntos, con un rango que fluctúa desde 1 “muy en desacuerdo” a 4 “muy de acuerdo”. De esta manera, la puntuación total de la escala fluctúa en un rango de 10 a 40, donde la puntuación 10 refiere a más baja autoestima y la puntuación 40 a más alta.

c) *Imagen corporal*

- Definición teórica: desde un modelo explicativo cognitivo-conductual, se puede entender la Imagen Corporal como las cogniciones que tiene un sujeto acerca de su cuerpo y la funcionalidad del mismo. Cash (2001) explica que estas cogniciones son producto de una interacción constante entre las convenciones sociales, las

experiencias interpersonales, las características físicas y las atribuciones personales, todo esto en conjunto con el proceso cognitivo de evaluación y generación de esquemas asociados a la percepción del cuerpo.

- Definición operacional: Puntaje arrojado en la Escala de Imagen Corporal de Hopwood (Hopwood, Fletcher, Lee y Ghazal, 2001) que cuenta con 10 ítems que se puntúan de 0 (Nada) a 3 (Mucho) en una escala tipo Likert, el rango de puntuación posible es de 0 a 30. 5 ítems están formulados en sentido negativo y 5 en sentido positivo. Un puntaje alto en el cuestionario indica mayor alteración de la imagen corporal.

d) *Función Sexual*

- Definición teórica: se define como un fenómeno relacionado con la reproducción, cuyas características específicas son: capacidad de lograr la satisfacción sexual y responder efectivamente a la relación sexual de pareja. De acuerdo con Rosen et al (2000) comprende seis dimensiones de la sexualidad femenina: deseo, excitación, lubricación, orgasmo, satisfacción y dolor.
- Definición operacional: puntaje arrojado en el Índice de Función Sexual Femenina de Rosen, Brown, Heiman y cols. (2000), que cuenta con 19 ítems (dos ítems relacionados con el deseo, cuatro relacionados con la excitación, cuatro relacionados con lubricación, tres relacionados con orgasmo, tres para medir satisfacción y tres para evaluar el dolor en las relaciones sexuales), donde se presentan seis respuestas posibles que describen la situación del paciente durante las últimas 4 semanas.

5.2. Tipo de investigación

La presente investigación es fundamentalmente de tipo descriptivo, ya que, tal como indican Hernández, Fernández y Baptista (2010), busca especificar propiedades, características y rasgos importantes de cualquier fenómeno que se analice. Busca describir tendencias de un grupo o población. Además, se trata de una investigación de corte transversal, es decir, que se recopilan datos en un tiempo único. El propósito es describir las variables y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado.

De acuerdo a la clasificación del alcance de las investigaciones, contemplada en Hernández, Fernández y Baptista (2010) es posible ubicarse en un estudio exploratorio descriptivo ya que se trata de un problema poco estudiado y con el cual se pudo esbozar las características definatorias del proceso investigativo. El valor de este trabajo de licenciatura, desde dicha perspectiva, sería que a partir de la especificación de las propiedades y características de los grupos estudiados (pacientes con cáncer de mama), se puedan abrir las puertas a futuras investigaciones que generalicen los resultados obtenidos y conciban programas de tratamiento eficaces.

5.3. Diseño

Con el fin de cumplir con los objetivos de la investigación se utilizará el enfoque mixto, el cual es descrito por Hernández, Fernández y Baptista (2010) como una integración sistemática de los métodos cualitativos y cuantitativos. Es decir, que los datos son recolectados y analizados a partir de métodos cuantitativos y cualitativos, que son integrados y discutidos de forma conjunta con el fin de obtener una “fotografía” más completa del fenómeno bajo estudio.

A partir de este método, el diseño de investigación a emplear es el de Triangulación Concurrente, de forma de corroborar y ampliar los resultados que se obtengan de forma cuantitativa (escalas y pruebas psicométricas) y los que se obtengan de forma cualitativa (entrevista y análisis de discurso), obteniendo un abordaje más completo del fenómeno bajo estudio. En este diseño la recolección y análisis de datos cuantitativos y cualitativos, ocurre de forma simultánea o concurrente. Durante la interpretación y discusión, al terminar de explicar los resultados de cada clase, se efectúan comparaciones entre los mismos.

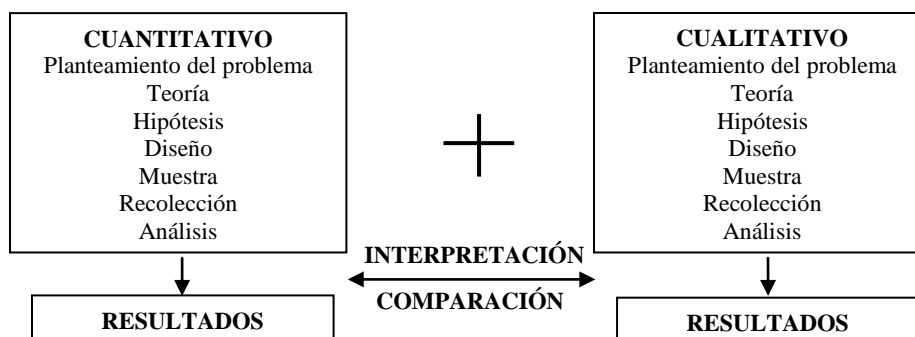


Figura 4. Diagrama del Diseño de triangulación Concurrente. (Hernández, Fernández y Baptista, 2010)

5.4. Fases de la Metodología

5.4.1. Fase I: Validación de instrumentos

a) *Participantes*

El grupo fue seleccionado mediante un muestreo de tipo no probabilístico-discrecional que, según Silva (2006), depende de un proceso de toma de decisiones en cuanto a consideraciones prácticas, de acuerdo a lo que los sujetos pueden aportar al estudio, con lo cual se establece la significatividad en la elección de participantes.

Para la selección de los expertos se toma en cuenta la formación académica de los mismos, su experiencia y reconocimiento en la comunidad. Escobar y Cuervo (2008), proponen un mínimo de cinco jueces, dos de los cuales deben ser expertos en medición y evaluación, y para el caso de traducciones y adaptaciones de pruebas, se requiere por lo menos un experto en lingüística.

En este caso la población consistirá en profesores y trabajadores de la Universidad Central de Venezuela expertos en el área de Psicología de la Salud, Psicooncología, Lingüística, Traducción y Psicometría.

Seguidamente, en la tabla 9 se exponen datos relevantes de cada uno de los expertos.

Tabla 7.

Lista de expertos. Fase I: Validación de instrumentos.

	Área de Especialización	Cargo actual
Experto 1.	Psicología de la Salud	Prof. De la Escuela de Psicología de la Universidad Central de Venezuela
Experto 2.	Psicooncología	Psicólogo del Complejo Hemato-oncológico de la Universidad Central de Venezuela.
Experto 3.	Lingüística	Prof. De la Escuela de Idiomas Modernos de la Universidad Central de Venezuela
Experto 4.	Traducción Inglés–Español.	Directora de la Academia de Inglés Benjamin Franklin.
Experto 5.	Psicometría	Prof. De la Escuela de Psicología de la Universidad Central de Venezuela

b) Materiales e instrumentos

Materiales.

- 5 protocolos del instrumento: “Cuestionario de validación por expertos de la Escala de Imagen Corporal de Hopwood” (Ver Apéndice B).
- Programa SPSS. Sistema amplio y flexible de análisis estadístico

Instrumentos.

- “Cuestionario de validación por expertos de la Escala de Imagen Corporal de Hopwood”, diseñado por la autora de la investigación, el cual presenta los diez (10) ítems de la “Escala de Imagen Corporal de Hopwood” con apartados destinados a evaluar aspectos de la redacción: Claridad, Coherencia y Relevancia de cada uno de los ítems.

c) Procedimiento

A partir de lo propuesto por Escobar y Cuervo (2008), se realizan los siguientes pasos para la validación:

- **Definir el objetivo del juicio de expertos:** La Escala de Imagen Corporal de Hopwood (2001), es una escala desarrollada en el Reino Unido, por lo que está escrita en inglés y sólo ha sido validada en población europea. El objetivo de una validación a partir del juicio de expertos es establecer la equivalencia semántica.
- **Selección de los jueces.** Tal como se describe en el apartado de Muestra, para la selección de los jueces se tomó en cuenta la formación académica de los expertos, su experiencia y reconocimiento en la comunidad.
- **Contactar a los jueces.** Se concretó una cita con cada uno de estos expertos en sus sitios de trabajo con la finalidad de explicar los objetivos de la investigación y de la Escala. Una vez los expertos aceptaron colaborar con la presente investigación, se fijó la fecha en la cual se recogerían los cuestionarios. Igualmente, en la carta de solicitud de participación del experto (Apéndice A), se encuentran expuestos los objetivos de la investigación.
- **Calcular la concordancia entre jueces.** Luego de una semana, se recogieron los instrumentos y se analizaron los resultados. Para esto se utilizaron los estadísticos

descriptivos de la media y la desviación típica, así como el cálculo de W de Kendall.

d) Resultados

Tal como se indicó anteriormente, la Escala de Imagen Corporal de Hopwood es un instrumento desarrollado por Hopwood, Fletcher, Lee y Ghazal (2001) junto con la EORTC (European Organization for research and treatment of cancer. Quality of life questionnaire), con el objetivo de evaluar la imagen corporal en pacientes oncológicos.

La escala original fue desarrollada en inglés, por lo que requirió su traducción. Para validar la adaptación de la escala al español se utilizó el juicio de expertos. A partir del cálculo de estadísticos descriptivos y la W de Kendall, se obtuvieron los siguientes resultados:

Tabla 8.

Estadísticos descriptivos de los resultados del juicio de expertos.

Item	Media	Desviación típica
1	4	0
2	4	0
3	4	0
4	3.8	0.2
5	3.6	0.4
6	3.8	0.2
7	4	0
8	4	0
9	3.4	0.3
10	4	0.0

De acuerdo a lo planteado por Escobar y Cuervo (2008), el análisis para el juicio de expertos, particularmente para escalas en las que se utiliza una escala tipo likert, en este caso de cuatro alternativas, con un rango de 1 ("nada") a 4 ("mucho"), se puede

utilizar la comparación entre las medias obtenidas en cada ítem. Entendiéndose que mientras más la media se acerque a 4, mayor es la coherencia, claridad y relevancia del ítem. Igualmente, la desviación típica permite establecer cuanto varían esos puntajes, por lo que valores bajos en la desviación típica indica que las puntuaciones dadas entre los jueces se alejan poco de la media obtenida.

Según Escobar y Cuervo (2008), La comparación a partir de estos descriptivos depende del establecimiento de un punto de corte arbitrario que permita decidir si el ítem se mantiene dentro de la escala, deba ser modificado o deba ser eliminado. Para este caso, se determinó que el punto de corte para que el ítem permanezca en la escala es mínimo una media de 3. Si obtiene una media entre 2 y 3, deberá ser modificado. Mientras que si obtiene una media inferior a 2 deberá eliminarse.

A partir de la tabla 8. Se puede observar que los ítems 1, 2, 3, 7, 8 y 10, tuvieron la media máxima de 4, con una desviación típica de 0, es decir, que hubo concordancia total entre el valor asignado por cada experto en cada una de las categorías a evaluar.

Mientras que, los ítem 4 y 6 obtuvieron una media de 3,8; el ítem 5 una media de 3,6 y el ítem 9 obtuvo la media más baja con 3,4. Sin embargo, todas las medias se encuentra por encima del punto de corte, y las desviaciones son menores a 1.

Igualmente para establecer el grado de concordancia entre los jueces para los ítems 4, 5, 6 y 9 se calculó la W de Kendall, entendiendo que el mínimo valor asumido por el coeficiente es 0 y el máximo 1, y que mientras más cercano a 1 mayor nivel de concordancia. No se realizó para el resto de los ítems ya que las medias y las desviaciones típicas coincidían.

Tabla 9.

Concordancia ítems de la Escala de Imagen Corporal de Hopwood.

Item	W	gl	Sig.
4	0,7	2	0,13
5	0,8	2	0,15
6	0,7	2	0,13
9	0,9	2	0,20

a.

Nota: W= valor de W de Kendall

gl = Grados de libertad

Sig.= Nivel crítico

En la tabla 9. Se observa tanto el valor de W, así como el del nivel crítico. En primer lugar, puesto que el nivel crítico en cada dominio es mayor que 0,05, se concluye que hay concordancia significativa entre los rangos asignados por los jueces. Además se interpreta la fuerza de la concordancia, que aumenta cuando W se acerca a 1. Por lo que se mantuvieron los ítems en su forma original.

A parte de la evaluación de los ítems, el experto en psicometría derivó recomendaciones para las instrucciones y presentación del formato. Ante esto, las instrucciones se plantearon de la siguiente manera:

Instrucciones originales:

En este cuestionario se le preguntará cómo se siente con respecto a su apariencia y a cualquier cambio que haya podido resultar de su enfermedad o tratamiento. Por favor, lea cada ítem cuidadosamente, y coloque una marca firme (x) sobre la línea junto a la respuesta que es más cercana a la forma en la que se ha sentido sobre usted misma, durante la última semana

Instrucciones finales:

A continuación se le presentará una serie de preguntas acerca de cómo se siente con respecto a su apariencia y a cualquier cambio que haya podido resultar de su enfermedad o tratamiento. Por favor, lea cada pregunta cuidadosamente, e indique con qué frecuencia se ha sentido así durante la última semana, tomando en cuenta la siguiente escala:

NADA	UN POCO	MAS O MENOS	BASTANTE
------	---------	-------------	----------

Los cambios de la presentación de pueden ver en los Apéndice G (versión original) y Apéndice H(Versión final).

5.4.2. Fase II: Aplicación de instrumentos y entrevistas con las pacientes de SenosAyuda y Complejo Hemato-Oncológico de la Universidad Central de Venezuela.

a) Participantes

La población está conformada por mujeres diagnosticadas con cáncer de mama en etapa I, etapa II y etapa III. Las pacientes provienen de la organización Senosayuda y del Complejo Hemato-Oncológico de la Universidad Central de Venezuela.

Para la conformación de la muestra de esta investigación, se utilizó un muestreo no probabilístico de muestras diversas o de máxima variación. Se trata de un muestreo comúnmente utilizado en investigaciones cualitativas cuando se busca mostrar distintas perspectivas y representar la complejidad del fenómeno estudiado así como localizar diferencias y coincidencias, patrones y particularidades (Hernández, Fernández y Baptista, 2010).

Es importante destacar que, tal como indican Hernández, Fernández y Baptista (2010), bajo el enfoque cualitativo el muestreo se trata de un grupo de personas, eventos, etc., sobre el cual se recolectan datos sin que necesariamente sea estadísticamente representativo del universo o población que se estudia, aunque representan el prototipo que expresa las características que son objeto de estudio del investigador .

Las pacientes fueron contactadas a través del especialista tratante. En el caso de SenosAyuda, las pacientes provienen de la base de datos de la psicóloga de la institución, mientras que en el Complejo Hemato-oncológico provienen de la lista de pacientes del especialista oncólogo. Una vez el respectivo especialista se comunica con su paciente, esta se incluye dentro de la investigación al aceptar voluntariamente participar en él. Siguiendo el código de ética, los voluntarios firman un consentimiento informado en el que se les explica el objetivo de la investigación y se les garantiza confidencialidad de sus datos.

A partir de esto se conformó una muestra de seis (6) pacientes diagnosticadas con cáncer de mama. Se distribuyeron de la siguiente manera:

Tabla 10.

Lista de Participantes. Fase II: Aplicación de Instrumentos

Participante	Edad	Estadío	Centro de procedencia	Lugar de procedencia	Residencia Actual	Personas con las que vive
1	30	Estadío II	Senosayuda	La Guaira	Caracas	Pareja
2	32	Estadío III	Complejo Hemato-Oncológico	San Cristóbal	Caracas	Pareja y 2 hijos
3	40	Estadío I	Senosayuda	Caracas	Caracas	Pareja y 2 hijos
4	44	Estadío II	Senosayuda	San Félix	Caracas	Pareja e hijo
5	55	Estadío I.	Senosayuda	Caracas	Guarenas	Pareja
6	57	Estadío III	Senosayuda	Colombia	Caracas	Hijo mayor

Como se observa en la Tabla 10., no se tuvo acceso a pacientes en el estadío IV de la enfermedad, por lo que los resultados estarán basados en los resultados obtenidos en pacientes en el estadío I, II y III.

b) Materiales e Instrumentos

Materiales.

- 6 Formatos de Consentimiento informado (Apéndice C).
- 6 Formatos Guión de entrevista (Apéndice D).
- 6 Formatos de QLQ-30 (Apéndice E).
- 6 Formatos de QLQBR-23 (Apéndice F).
- 6 Formatos de Escala de Imagen Corporal de Hopwood (Apéndice G y Apéndice H).
- 6 Formatos del Índice de Función Sexual Femenina. (Apéndice I).
- 6 Formatos de la Escala de Autoestima de Rosenberg (Apéndice J)
- Grabadoras de Audio.

Instrumentos.

- **Consentimiento Informado:** Formato donde se establecen los datos del investigador, así como los objetivos, instrumentos y condiciones de participación de la investigación; donde se le garantiza a la participante la confidencialidad de

sus datos y el uso meramente investigativo de la información proporcionada como lo establece el código de ética del psicólogo.

- **Guión de Entrevista:** Incluirá los datos sociodemográficos e información que la paciente tenga sobre su diagnóstico y enfermedad, así como, preguntas abiertas acerca de su percepción de calidad de vida, derivadas del cuestionario QLQ-30y generadas por la investigadora. Para valorar los componentes subjetivos de la calidad de vida.
- **Cuestionario de Calidad de Vida de la European Organization for Research and Treatment of Cancer (QLQ-30) (2001):** es un instrumento diseñado por el Quality of Life Group, organización que busca trabajar en la evaluación y mejoramiento de la calidad de vida relacionada con el tratamiento y la atención clínica a los pacientes con cáncer, sin importar el tipo de cáncer que padezcan. Este instrumento consta de 30 ítems que buscan evaluar la percepción de calidad de vida que tienen los pacientes evaluados centrándose en las distintas categorías o elementos que componen el concepto de calidad de vida.
- **Cuestionario de Calidad de Vida de Cáncer de Mama (QLQBR-23) (2001):** Adicional al QLQ-30, se utilizó el módulo adicional para pacientes con cáncer de mama (Quality of Life Questionnaire of Breast Cancer) el cual se compone de 23 ítems adicionales enfocados en los aspectos relacionados con la Calidad de Vida específicamente en pacientes con este tipo de cáncer.
- **Escala de Rosenberg (1965):** se trata de una de las escalas más utilizadas en la evaluación global de la autoestima, consta de 10 ítems cuyos contenidos se centran en los sentimientos de respeto y aceptación de sí mismo/a. La mitad de los ítems están enunciados positivamente y la otra mitad negativamente. Ha sido validada en la población española y presenta buena fiabilidad y validez. La consistencia interna, medida con el alpha de Cronbach, de la escala se encuentra entre .76 y .87
- **Escala de Imagen Corporal de Hopwood (2001):** Esta escala fue desarrollada junto con la EORTC (European Organization for Research and Treatment of Cancer. Quality of Life Questionnaire), con el objetivo de evaluar la imagen corporal en pacientes oncológicos. Los ítems de la escala surgieron a partir de revisiones de la

literatura científica relacionada con este tema, el consenso entre los diferentes profesionales de la salud y las entrevistas realizadas a pacientes con cáncer de mama (Hopwood, Fletcher, Lee y Ghazal, 2001).

Este instrumento está formado por 10 ítems que comprenden el área afectiva (sentimientos de feminidad y sentimientos de atractivo), comportamental (dificultad para mirar la cicatriz, evitar a las personas debido a la apariencia física) y cognitiva (satisfacción con la apariencia y satisfacción con la cicatriz) de la imagen corporal. Los 10 ítems están estructurados en una escala tipo "Likert" de cuatro alternativas, con un rango de 0 ("nada") a 3 ("mucho"). La puntuación total oscila en un rango de 0 a 30, donde puntuaciones elevadas informan de la presencia de alteraciones en la imagen corporal (Hopwood, Fletcher, Lee y Ghazal, 2001).

- **Índice de Función Sexual Femenina de Rosen, Brown, Heiman y Cols. (2000):** este cuestionario consta de 19 preguntas y se agrupa en seis dominios: deseo, excitación, lubricación, orgasmo, satisfacción y dolor; cada pregunta tiene 5 ó 6 opciones, asignándoles un puntaje que va de 0 a 5. El puntaje de cada dominio se multiplica por un factor y el resultado final es la suma aritmética de los dominios. A mayor puntaje mejor función sexual. Se trata de un cuestionario breve, sencillo y fácil de aplicar. De momento, ha demostrado su fiabilidad y su capacidad para discriminar entre poblaciones enfermas y sanas.

c) *Procedimiento*

Se contactó a la Fundación SenosAyuda, así como, a la Sociedad Anticancerosa de Venezuela, para solicitar y tramitar los permisos necesarios para recolectar la muestra. A partir de dicha colaboración, se contactarán a las pacientes a través del especialista respectivo. La psicóloga de la Institución, en el caso de SenosAyuda y el Médico especialista en oncología en el caso del Complejo de Hemato-Oncología.

La aplicación de los instrumentos tuvo lugar en el consultorio de cada especialista, y se llevó a cabo de la siguiente forma:

1. Se hizo entrega de un consentimiento que deberán firmar, donde aceptan voluntariamente participar y se les garantiza el anonimato y la confidencialidad de la información suministrada por ellas.
2. Una vez firmado el consentimiento, se procedió a realizar la entrevista (Anexo 2). Las pacientes contestaron una serie de preguntas con respecto a su percepción de calidad de vida. Cada entrevista tuvo una duración promedio de 45min.
3. Al finalizar la entrevista, el resto de los instrumentos fueron autoadministrados en una sola sesión por las participantes. Lo que les tomó aproximadamente entre 15 y 20min.

5.4.3. Fase III: Análisis cualitativo y cuantitativo del contenido de las entrevistas e instrumentos, identificando patrones de respuestas, que creen categorías de análisis para su posterior comparación.

a) Materiales

- 6 Formatos Guión de entrevista.
- 6 Formatos de QLQ-30.
- 6 Formatos de QLQBR-23.
- 6 Formatos de Escala de Imagen Corporal de Hopwood
- 6 Formatos del Índice de Función Sexual Femenina.
- 6 Formatos de la Escala de Autoestima de Rosemberg
- Programa SPSS. Paquete de software para analizar datos cuantitativos. Sistema amplio y flexible de análisis estadístico capaz de trabajar con datos procedentes de distintos formatos generando desde sencillos gráficos de distribuciones y estadísticos descriptivos hasta análisis estadísticos complejos, de forma de establecer relaciones de dependencia e interdependencia, establecer clasificaciones de sujetos y variables, predecir comportamientos, etc
- Atlas. Ti: es un paquete de software para analizar datos cualitativos, ya sea en forma de texto, imágenes, grabaciones, archivos de audio y datos

geográficos; este programa permite extraer, categorizar e inter-vincular segmentos de datos desde unagran variedad de volumen de documentos. Basándose en el análisis proporcionado por el programa, se facilita la identificación de patrones y comprobación de hipótesis

b) Procedimiento

1. Se realizó un análisis cualitativo y cuantitativo de las entrevistas e instrumentos aplicados que contemple información tanto individual, como de acuerdo alestadío de la enfermedad, con el fin de obtener conclusiones de carácter individual para y a su vez colectivas, que ilustren y describan la situación de las pacientes
2. Se presentaron los resultados en forma gráfica que facilite la realización de comparaciones.

5.4.4. Fase IV: Contrastar los resultados obtenidos a partir del análisis cuantitativo de los instrumentos aplicados con las categorías de análisis formuladas a partir de las entrevistas con las pacientes de las Instituciones contactadas, estableciendo conclusiones sobre la percepción de calidad de vida y los elementos que influyen en esta.

a) Procedimiento

A través de lo que Hernández, Fernández y Baptista (2010) establecen como “triangulación”, se realiza el contraste de los resultados de los instrumento conlos reportes verbales de las pacientes, para generar conclusiones acerca de los elementos que consideran relevantes al momento de evaluar su calidad de vida, así como los aspectos de la enfermedad que han influido en su percepción actual de su calidad de vida.

VI. Resultados

6.1. Análisis Cuantitativo

A continuación se presentan los resultados obtenidos en cada uno de los instrumentos llenados por las participantes.

a) Calidad de vida

Tabla 11.

Puntajes obtenidos en la escala de Calidad de Vida QLQ30.

Sujeto	Estadío	CV global	Escala de Funcionamiento					Síntomas								
		CV global	Físico	Rol	Emocional	Cognitivo	Social	Fatiga	Nauseas y vómito	Dolor	Disnea	Insomnio	Pérdida de apetito	Estreñimiento	Diarrea	Dificultades financieras
1.	II	4,0	2,0	3,0	2,0	1,5	3,0	3,0	1,0	2,0	1,0	1,0	3,0	1,0	2,0	1,0
2.	III	5,0	2,2	3,0	1,5	1,5	2,0	3,3	3,0	2,0	3,0	4,0	4,0	3,0	3,0	2,0
3.	I	3,0	2,6	2,5	3,0	2,5	2,0	3,0	2,5	3,0	3,0	4,0	3,0	3,0	2,0	3,0
4.	II	5,0	2,4	3,0	2,5	1,0	3,5	2,7	1,5	1,5	1,0	2,0	1,0	2,0	2,0	2,0
5.	I	5,5	2,2	2,5	1,0	1,0	2,5	3,3	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0	3,0	2,0	3,0
6.	III	3,5	3,0	3,5	4,0	2,0	2,5	3,0	3,5	3,5	3,0	4,0	4,0	2,0	3,0	4,0

Nota: CV= Calidad de Vida

En la tabla 11. Se muestran los puntajes obtenidos por cada participante en la escala QLQ30, donde se mide la Calidad de Vida en base a subdimensiones divididas en tres escalas: Calidad de Vida global, funcionamiento y síntomas.

En la escala de Calidad de Vida Global las participantes deben calificar su percepción de calidad de vida del 1 (pésimo) al 7 (excelente). Ante esto, se puede observar que la mayoría de las participantes la califica por encima de la mitad. La participante 5, que se encuentra en el estadío I de la enfermedad, es quien reporta el mayor puntaje con 5,5, seguida por la participante 2, que se encuentra en el estadío III de la enfermedad, con un puntaje de 5. Por otra parte, la participante 3, es quien presenta el puntaje más cercano a 1, con 3ptos, por lo que evalúa su calidad de vida como mala, seguida por la participante 6, con 3,5ptos.

Con respecto a las escalas de funcionamiento y síntomas, las pacientes deben evaluar cada elemento del 1 al 4. Siendo 1 que no se presentan alteraciones, 2 se presentan pocas, 3 se presentan más o menos y 4 se presentan bastante.

En la tabla 12. , se comparan las medias y las varianzas de los puntajes obtenidos por las participantes según el estadio de la enfermedad

Para la escala de Calidad de Vida Global, se observa que para el Estadio I la media es de 4,2 sin embargo, presenta una varianza de 3,1, que implica que hay variabilidad entre los puntajes de las participantes de este grupo. Para el Estadio II, la media es de 4,5 con una varianza de 0,5 y para el Estadio III, la media es de 4,2 con una varianza de 1,1.

Tabla 12.

Estadísticos descriptivos para los puntajes del QLQ30 según el estadio de la enfermedad

Estadio		CV global	Escalas de Funcionamiento					Síntomas								
		CV global	Físico	Rol	Emocional	Cognitivo	Social	Fatiga	Nauseas y vómito	Dolor	Disnea	Insomnio	Pérdida de apetito	Estreñimiento	Diarrea	Dificultades financieras
I.	Media	4,2	2,4	2,5	2	1,7	2,2	3,1	1,7	2	2	2,5	2	3	2	3
	Varianza	3,1	0,08	0	2	1,2	0,1	0,05	1,1	2	2	4,5	2	0	0	0
II	Media	4,5	2,2	3	2,2	1,2	3,2	2,8	1,2	1,7	1	1,5	2	1,5	2	1,5
	Varianza	0,5	0,08	0	0,1	0,1	0,1	0,05	0,1	0,1	0	0,5	2	0,5	0	0,5
III	Media	4,2	2,6	3,2	2,7	1,7	2,2	3,1	3,2	2,7	3	4	4	2,5	3	3
	Varianza	1,1	0,3	0,1	3,1	0,1	0,1	0,05	0,1	1,1	0	0	0	0,5	0	2

Nota: CV= Calidad de Vida

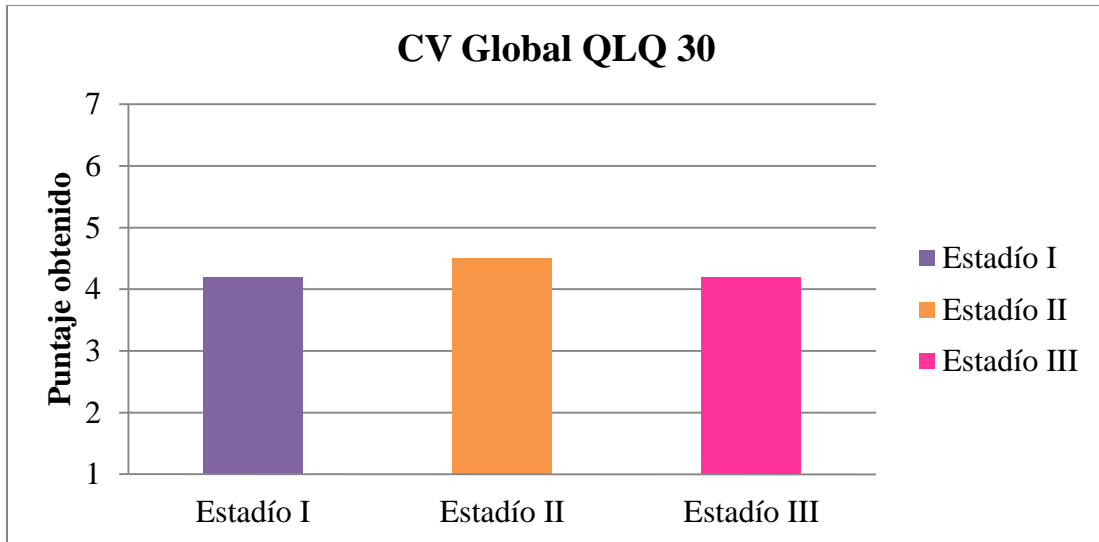


Figura 5. Escala de Calidad de vida Global del QLQ 30

En la figura 5. Se puede observar con mayor claridad las diferencias entre cada estadio. Tal como se muestra en el gráfico, la media de los puntajes de cada grupo no varía mucho. Sin embargo, así como se observa en la tabla, los puntajes entre los miembros de cada estadio, especialmente el estadio I, muestran variabilidad.

En las escalas de funcionamiento se observa que las medias para el Estadío I tienden hacia una presencia baja de alteraciones, aunque, es a nivel de funcionamiento de rol donde se reporta la mayor alteración con una media de 2,5 y 0 de varianza, es decir, que la respuesta entre las participantes no presentan variaciones significativas. Por otra parte, para el estadio II es en la escala de funcionamiento de rol y social, donde se muestran las puntuaciones más altas, con medias de 3 y 3,2 respectivamente, implicando que hay mayor alteración en estas áreas. Mientras que para el Estadío III el mayor puntaje la recibe el funcionamiento de rol con una media de 3,2. El resto de las áreas de funcionamiento muestran un puntaje inferior a tres, lo que denota poca alteración, aunque en el funcionamiento emocional hay una varianza de 3,1 que indica que las respuestas entre las participantes de este estadio son variables.

En la Figura 6, se puede observar como el funcionamiento de rol y el funcionamiento social son los que en general reciben medias más altas en todos los estadios, así como, el funcionamiento cognitivo muestra las medias más bajas, es decir, que no se reportan mayores alteraciones en esta área.

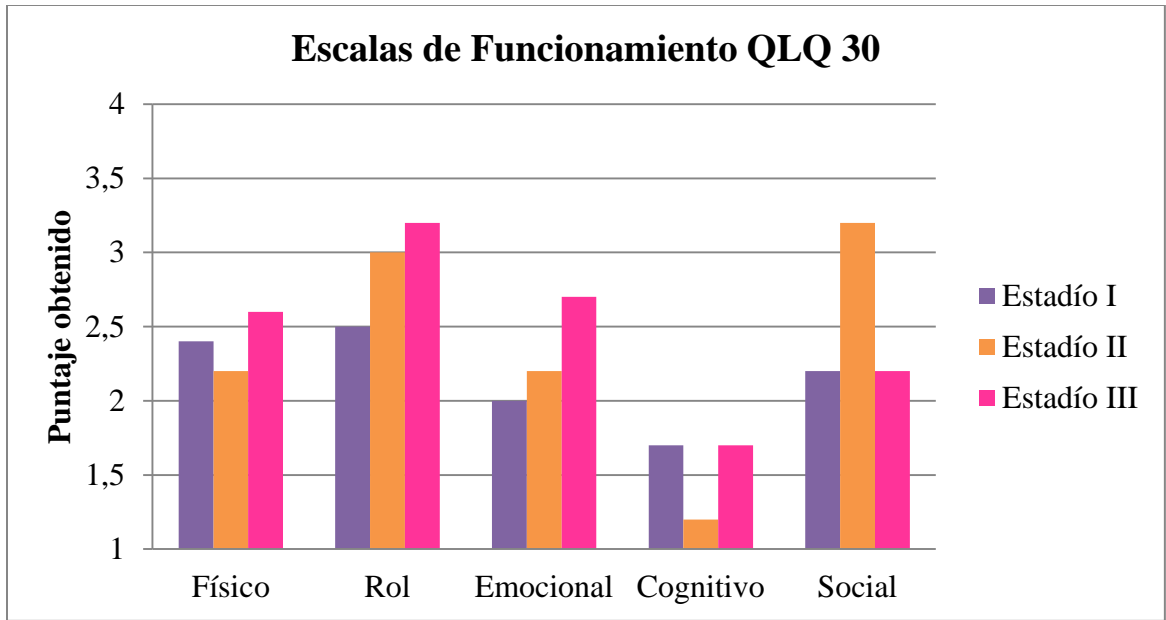


Figura 6. Escalas de Funcionamiento QLQ30.

En las escala de síntomas, la mayor alteración reportada para el estadío I y II hace referencia a la fatiga con una media de 3,1 y 2,8 respectivamente. Mientras que para el Estadío III, la mayor puntuación se presenta en la pérdida de apetito e insomnio, con una media de 4 y 0 de varianza.

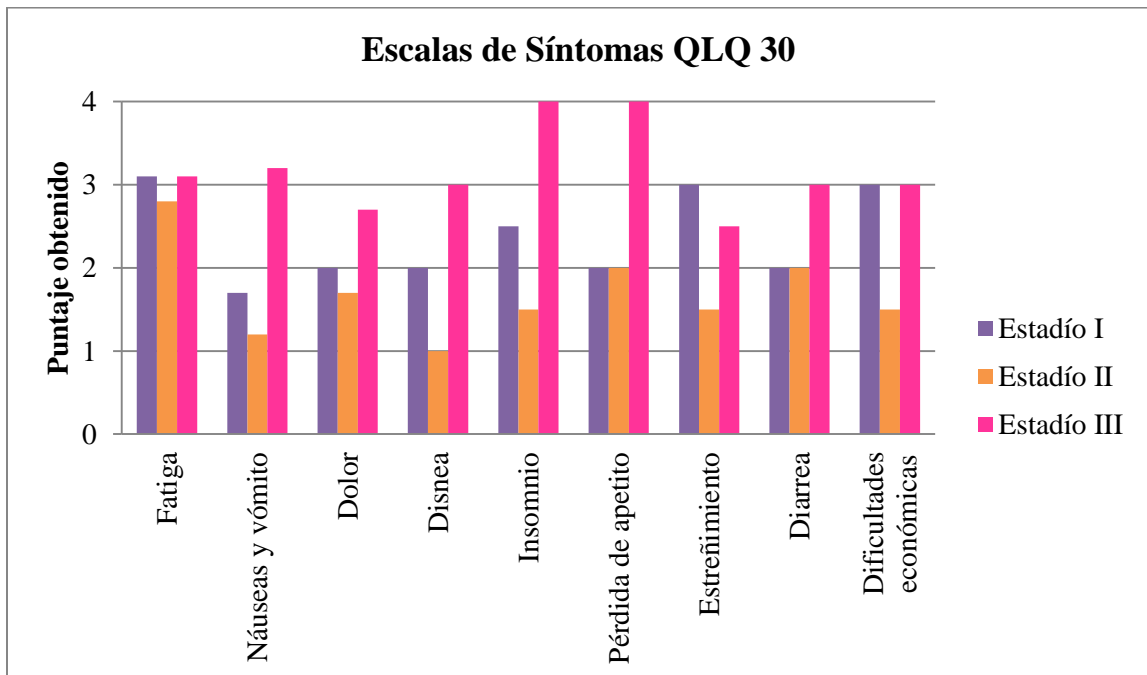


Figura 7. Escalas de Síntomas QLQ30

La figura 7., permite observar que además de los aspectos mencionados, la mayor diferencia en las puntuaciones se encuentra con respecto a los síntomas de náuseas y vómitos, insomnio y pérdida de apetito, que sonson mayores en el estadio III, mientras que el estreñimiento se presentó en mayor medida en el estadio I. Con respecto a las dificultades económicas, las pacientes del estadio I y III presentaron una media de 3, es decir, que a diferencia de las pacientes del estadio II, reportan mayores problemas a nivel económico.

La tabla 13. Contiene el estadístico de Kruskal-Wallis (Chi-Cuadrado), sus grados de libertad (gl) y su nivel crítico (Sig. Asintót.) para establecer si existen diferencias significativas entre la media de las puntuaciones de cada estadio. Puesto que el nivel crítico en cada dominio es mayor que 0,05, se puede aceptar la hipótesis de igualdad de promedios poblacionales y concluir que las poblaciones comparadas no difieren significativamente.

Tabla 13.

Comparación estadística de los resultados obtenidos en el QLQ30 según el estadio de la enfermedad

	CV global	Escala de Funcionamiento					Síntomas									
	CV global	Físico	Rol	Emocional	Cognitivo	Social	Fatiga	Nauseas y vómito	Dolor	Disnea	Insomnio	Pérdida de apetito	Estreñimiento	Diarrea	Dificultades financieras	
Chi cuadrado	0,74	0,95	4,3	0,28	0,98	3,63	0,32	3,62	1,32	3,32	2,52	3,72	3,52	5	2,8	
gl	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	
Sig. Asintót.	0,96	0,62	0,11	0,86	0,61	0,16	0,32	0,16	0,49	0,18	0,27	0,15	0,16	0,08	0,24	

Nota: CV= Calidad de Vida

gl= Grados de Libertad

Sig. Asintót = Nivel Crítico

b) Calidad de vida cáncer de mama.

En la tabla 14. Se muestran los puntajes obtenidos por cada participante en la escala QLQ BR23, submodula del QLQ30, específico para pacientes con cáncer de mama. Se compone de dos escalas una de funcionamiento y otra de síntomas, donde las pacientes deben evaluar cada elemento del 1 al 4. Siendo 1 que no se presentan alteraciones, 2 se presentan pocas, 3 se presentan más o menos y 4 se presentan bastante.

Se puede observar que la participante 6, que se encuentra en el estadio III de la enfermedad es quien presenta mayores puntajes, especialmente en el área de disfrute sexual, donde se reporta la puntuación máxima de 4, seguido por puntuaciones de 3,5 en el funcionamiento sexual, los síntomas como dolor y molestias en el seno y en el brazo. Sin embargo, con respecto a la perspectiva del futuro, que se refiere a la preocupación por la salud en el futuro, reporta un puntaje de 2, que indica que hay poca preocupación al respecto.

Tabla 14.

Puntajes obtenidos en la escala de Calidad de Vida QLQBR 23.

Sujeto	Estadio	Escalas de Funcionamiento				Síntomas			
		Imagen Corporal	Funcionamiento Sexual	Disfrute Sexual	Perspectiva del futuro	Efectos Secundario	Síntomas en el seno	Síntomas en el brazo	Caída del pelo
1.	II	2,0	3,0	2,0	1,5	3,0	1,0	2,0	1,0
2.	III	2,2	3,0	1,5	1,5	3,3	3,0	2,0	3,0
3.	I	2,6	2,5	3,0	2,5	3,0	2,5	3,0	3,0
4.	II	2,4	3,0	2,5	1,0	2,7	1,5	1,5	1,
5.	I	2,2	2,5	1,0	1,0	3,3	1,0	1,0	1,0
6.	III	3,0	3,5	4,0	2,0	3,0	3,5	3,5	3,0

En la tabla 15. Se presentan las medias de las puntuaciones en cada estadio para cada una de las escalas del QLQ BR23

Tabla 15.

Estadísticos descriptivos para resultados QLQBR-23 según estadio.

Estadio	Escala de Funcionamiento				Síntomas			
	Imagen Corporal	Funcionamiento Sexual	Disfrute Sexual	Perspectiva del futuro	Efectos Secundarios	Síntomas en el seno	Síntomas en el brazo	Caída del pelo
I.								
Media	3,1	2,2	2	3	2,8	2,5	2,3	2
Varianza	0,781	0,125	0	2	0	1,1	0,88	0
II.								
Media	3,2	2,2	2,5	3,5	3	1,7	2,6	4
Varianza	1,1	0,12	0,5	0,5	0,01	0,5	2,22	0
III								
Media	2,2	1,5	1,5	1,5	3	2,6	2,1	2,5
Varianza	0,5	0,5	0,5	0,5	0,01	1,5	0,5	4,5

Con respecto a las escalas de funcionamiento, se puede observar que para el Estadio I las mayores alteraciones se reportan en la escala de Imagen Corporal, con una media de 3,1. Mientras que para el Estadio II, es la perspectiva del futuro, es decir, la preocupación por su salud a largo plazo lo que presenta mayores puntajes, con una media de 3,5. Para el Estadio III, también la imagen corporal es la escala con mayor media, sin embargo, es inferior a la media del Estadio I.

En la figura 8. Permite también observar que con respecto al funcionamiento sexual y disfrute sexual, el Estadio I y II presentan mayores puntajes que el estadio III, sin embargo, son las escalas con menores puntajes.

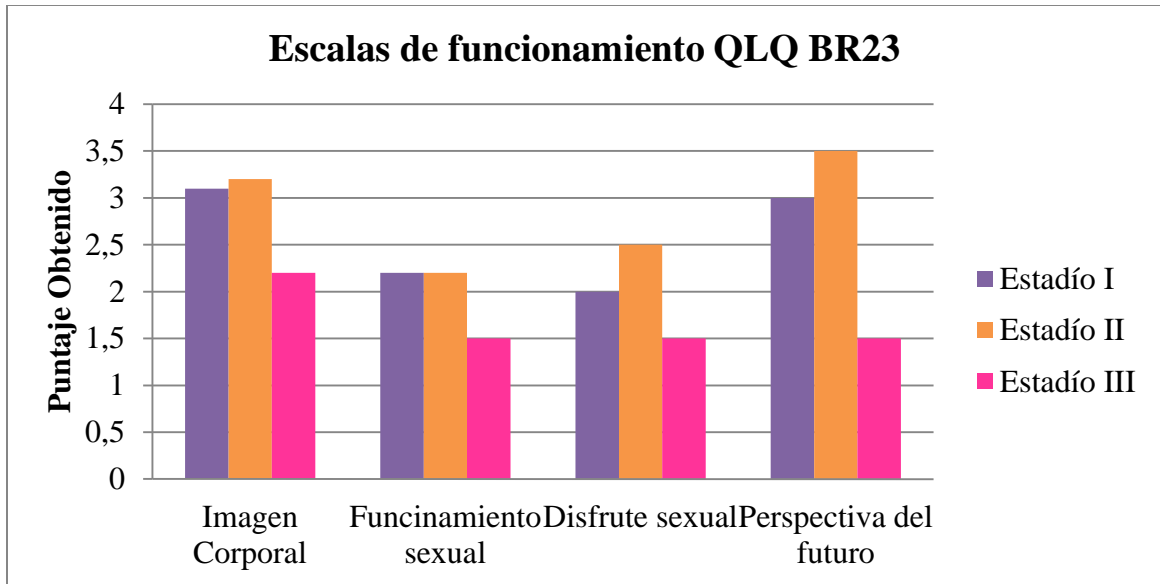


Figura 8. Escalas de Funcionamiento QLQ BR23

Con respecto a la escala de Síntomas del QLQ BR23, se puede observar que la mayor alteración para el estadio I y III, hace referencia a los efectos secundarios del tratamiento con una media de 2,8 y 3 respectivamente. Mientras que para el Estadio II, la mayor alteración se presenta en la caída del pelo, con una media de 4 (la puntuación máxima) y la menor alteración se encuentra en los síntomas en el seno.

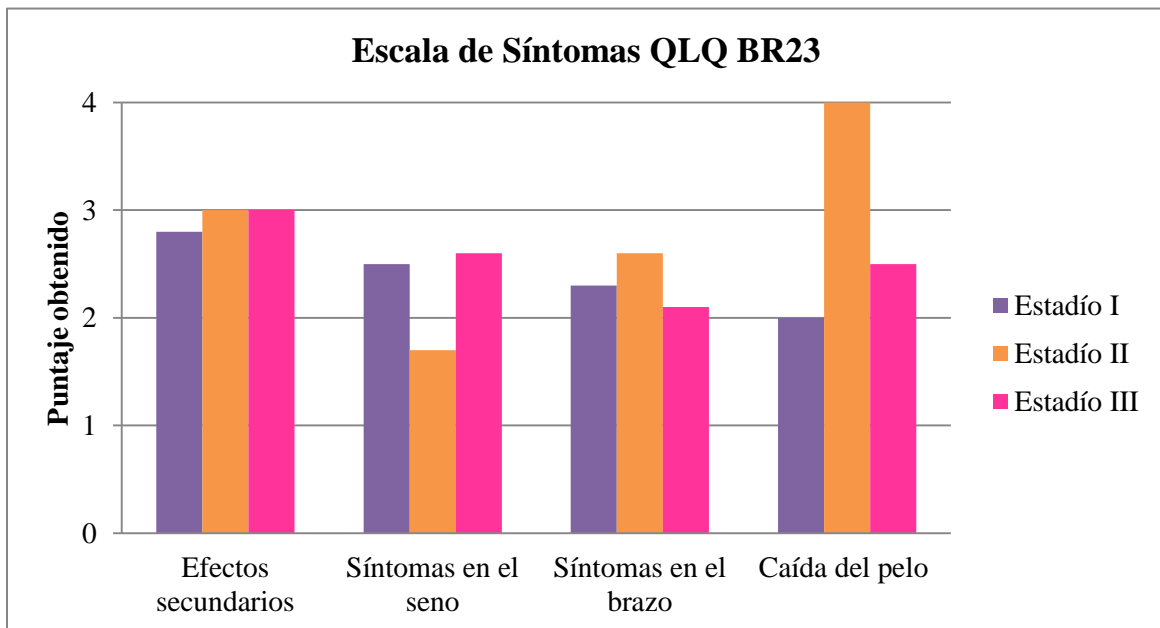


Figura 9. Escalas de Síntomas QLQ BR23

La figura 9, permite observar que la mayor diferencia entre los estadios se encuentra en las medias de la escala de la caída del pelo.

La tabla 16. Contiene el estadístico de Kruskal-Wallis (Chi-Cuadrado), sus grados de libertad (gl) y su nivel crítico (Sig. Asintót.) para establecer si existen diferencias significativas entre la media de las puntuaciones de cada estadio. Puesto que el nivel crítico en cada dominio es mayor que 0,05, se puede aceptar la hipótesis de igualdad de promedios poblacionales y concluir que las poblaciones comparadas no difieren significativamente.

Tabla 16.

Comparación estadística de los resultados del QLQ BR23 según el estadio de la enfermedad

	Escala de Funcionamiento				Síntomas			
	Imagen Corporal	Funcionamiento Sexual	Disfrute Sexual	Perspectiva del futuro	Efectos Secundarios	Síntomas en el seno	Síntomas en el brazo	Caída del pelo
Chi Cuadrado	0,95	2,2	2,5	2,9	3,5	0,9	0,6	2,3
gl	2	2	2	2	2	2	2	2
Sig. Asintót	0,6	0,3	0,2	0,2	0,1	0,6	0,7	0,3

Nota: gl= Grados de Libertad

Sig. Asintót = Nivel Crítico

c) Función Sexual

Tabla 17.

Puntuaciones obtenidas en el Índice de Función Sexual Femenina

Sujeto	Estadio	Deseo	Excitación	Lubricación	Orgasmo	Satisfacción	Dolor	Total
1.	II	3,0	4,2	1,2	4,0	4,0	5,6	22,0
2.	III	2,4	3,6	5,7	4,8	6,0	6,0	28,5
3.	I	1,8	3,3	3,3	3,6	3,2	3,6	18,8
4.	II	3,6	3,0	4,8	4,4	5,2	3,6	24,6
5.	I	3,0	3,9	1,8	3,6	4,8	3,6	20,7
6.	III	1,2	0	0	0	0	0	1,2

En la tabla 17. Se encuentran los puntajes que cada sujeto obtuvo en cada uno de los dominios que conforman la Escala de Función Sexual Femenina, así como el total en la escala. Con respecto al puntaje total, en la escala se establece un puntaje máximo de 36 y un mínimo de 1,2, a la vez que un puntaje de 0 implica que no hubo actividad sexual.

Para todos los dominios la puntuación mínima es de 1,2 a menos que no haya habido actividad sexual, en ese caso el puntaje es 0. Por otro lado, la puntuación máxima es de 6.

El dominio Deseo se relaciona con el grado y la frecuencia en la que se experimenta deseo o interés sexual. El dominio Excitación se relaciona con la frecuencia, grado, satisfacción y confianza en lograr la excitación. En estos dominios la puntuación máxima implica que fue alta, mientras que la puntuación mínima quiere decir que fue baja. Por su parte los dominios Lubricación y Orgasmo se relacionan con la frecuencia y dificultad para lograr y mantener la lubricación durante el acto sexual, por lo que la puntuación máxima implica que se logró y se mantuvo la lubricación sin mayor dificultad la mayoría de las veces, mientras que la puntuación mínima quiere decir lo contrario.

El dominio Satisfacción tiene que ver con la habilidad propia para alcanzar el orgasmo, con el acercamiento emocional, la vida sexual de la paciente y la vida sexual con la pareja. Por lo que una puntuación alta quiere decir que hay un alto grado de satisfacción en esos elementos y una puntuación baja implica un bajo grado de satisfacción. Por último para el dominio Dolor, una puntuación alta implica que no hubo dolor durante o después del acto sexual, mientras que una puntuación baja implica que si lo hubo.

La participante 6 obtuvo el menor puntaje de 1,2. En general se reporta que no hubo actividad sexual y el interés presentado (deseo) fue bajo. Esta paciente no se encuentra en una relación de pareja. Sin embargo, el resto de las participantes poseen una pareja estable.

La mayor puntuación la obtuvo la participante 2, con una puntuación de 28,5; mostrando las puntuaciones máximas (6) en los dominios de Satisfacción (es decir, que evalúa la experiencias sexuales con su pareja muy satisfactorias) y Dolor (que implica que no hubo dolor durante o después del acto sexual).

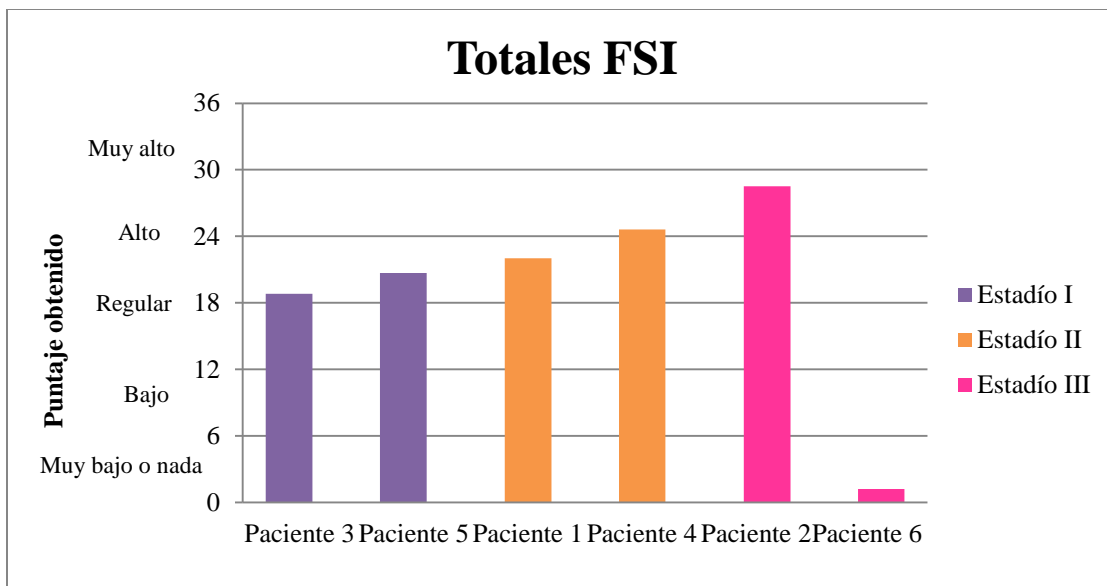


Figura 10. Puntuaciones totales Índice de Funcionamiento Sexual Femenino

En la figura 10, se puede observar la comparación entre los puntajes totales de cada paciente, agrupadas por estadío y los niveles de funcionamiento de acuerdo al rango de puntaje. Para el Estadío I y II las pacientes mostraron puntajes similares en el rango de funcionamiento regular-alto, mientras que la diferencia entre la Paciente 2 y 6 del estadío III es mayor, siendo para la participante 2 alto y para la paciente 6 muy bajo.

En la tabla 18 Se presenta los estadísticos descriptivos de la media y la varianza en los puntajes de cada dominio según el estadío de la enfermedad:

Tabla 18.

Estadísticos Descriptivos de las puntuaciones obtenidas en el Índice de Función Sexual Femenina según el estadío de la enfermedad

		Deseo	Excitación	Lubricación	Orgasmo	Satisfacción	Dolor	Total
Estadío I								
	Media	2,4	3,6	2,5	3,6	4,0	3,6	19,7
	Varianza	0,72	0,18	1,1	0,0	1,2	0,0	1,8
Estadío II								
	Media	3,3	3,6	3,0	4,2	4,6	4,6	23,3
	Varianza	0,18	0,72	6,4	0,08	0,72	2,0	3,3
Estadío III								
	Media	1,8	1,8	2,8	2,4	3,0	3,0	14,8
	Varianza	0,72	6,4	16,2	11,5	18,0	18,0	1,8

Para el estadio I, a pesar de que el dominio de deseo y lubricación presentan medias por debajo del puntaje medio (3), que indica que el interés fue bajo y se presentó dificultad para la lubricación, se alcanzó un nivel moderado de excitación, pudiendo alcanzar el orgasmo a pesar de la presencia de molestias durante acto sexual. Ante esto, el puntaje obtenido en el dominio de Satisfacción, implica que la experiencia fue moderadamente satisfactoria.

En el caso de las participantes del estadio II, los dominios de deseo, excitación muestran una media que describe un nivel moderado de interés y excitación sexual. Igualmente la media obtenida en el dominio Lubricación refleja que las participantes en este estadio presentaron una relativa dificultad en lograr y mantener la satisfacción durante el acto sexual. Sin embargo, se observan medias más altas en los dominios de Orgasmo, Satisfacción y Dolor, que indica que la experiencia sexual fue moderadamente satisfactoria, pudiendo alcanzar el orgasmo a pesar de presentar molestias o dolores durante el acto.

Se observar que en el estadio III, el deseo y la excitación presentan una media muy baja, que indica poco interés sexual y dificultad para conseguir la excitación. A pesar de que las medias del dominio Lubricación y Orgasmo, obtienen medias más altas, siguen por debajo del punto medio lo que refleja dificultad para lograr tanto la lubricación como el orgasmo. En los dominios de dolor, satisfacción y orgasmo es donde se presenta mayor varianza. Esto quiere decir, que los resultados entre las participantes del mismo estadio difieren considerablemente.

La figura 11. Permite observar que en general el estadio II presenta puntajes más altos en todos los dominios, en comparación al Estadio I y III. El estadio I, muestra su puntaje más alto en el dominio de satisfacción, seguido por el de excitación, mientras que el estadio III, presenta sus puntajes más altos en los dominios de satisfacción y dolor, aunque estos puntajes siguen siendo inferiores al de los otros estadios.

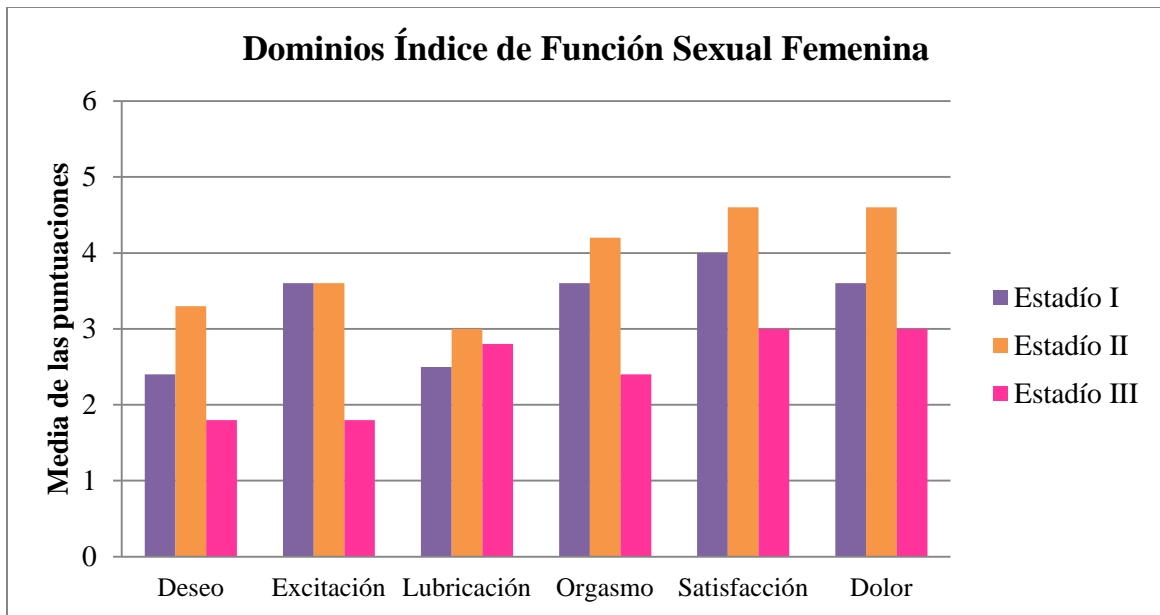


Figura 11. Dominios del Índice de Función Sexual Femenina

La tabla 19. Contiene el estadístico de Kruskal-Wallis (Chi-Cuadrado), sus grados de libertad (gl) y su nivel crítico (Sig. Asintót.). Puesto que el nivel crítico en cada dominio es mayor que 0,05, se puede aceptar la hipótesis de igualdad de promedios poblacionales y concluir que las poblaciones comparadas no difieren significativamente en los dominios ni en el total

Tabla 19.

Comparación estadística de los resultados del Índice de Función Sexual Femenina según el estadio de la enfermedad

	Deseo	Excitación	Lubricación	Orgasmo	Satisfacción	Dolor	Total
Chi cuadrado	3,162	0,857	0,00	1,176	0,286	0,323	1,143
Gl	2	2	2	2	2	2	2
Sig. asintot	0,206	0,651	1,00	0,555	0,867	0,851	0,565

Nota: gl= Grados de Libertad
Sig. Asintót = Nivel Crítico

d) Imagen corporal

De acuerdo al manual de corrección de la Escala de Imagen Corporal de Hopwood (Hopwood, Fletcher, Lee y Ghazal, 2001) los rangos de puntuación van de 0 a 30, no se presenta una clasificación específica, sino que puntuaciones cercanas a 0 indican que no se presentan alteraciones y a medida que aumenta el puntaje obtenido aumenta la presencia de alteraciones en la percepción de la imagen corporal.

En la tabla 20. Se observa que las participantes con menor puntuación y por ende con menores alteraciones en la imagen corporal es la participante 2, con un diagnóstico de CA de mama Estadío III y un puntaje total de 5ptos, seguida por la participante 5, que se encuentra en el Estadío I de la enfermedad, obteniendo 21ptos. Mientras que la participante con mayor puntuación y que presenta mayores alteraciones en la Imagen Corporal, según esta escala, es la participante 4, cuyo diagnóstico es de CA de mama Estadío II, y obtiene un puntaje de 26ptos, seguida de la participante 3, que se encuentra en el estadío I de la enfermedad, con una puntuación de 21 puntos. Por otro lado, las participantes 1 y 5 obtienen un puntaje intermedio de 15 y 10 respectivamente, con diagnóstico de CA de mama Estadío II (Participante 1) y I (Participante 5).

Tabla 20.

Puntajes obtenidos en la Escala de Imagen Corporal de Hopwood

Sujeto	Estadío	Puntuación total
Sujeto 1.	Estadío II	15
Sujeto 2.	Estadío III	5
Sujeto 3.	Estadío I	21
Sujeto 4.	Estadío II	26
Sujeto 5.	Estadío I	10
Sujeto 6.	Estadío III	16

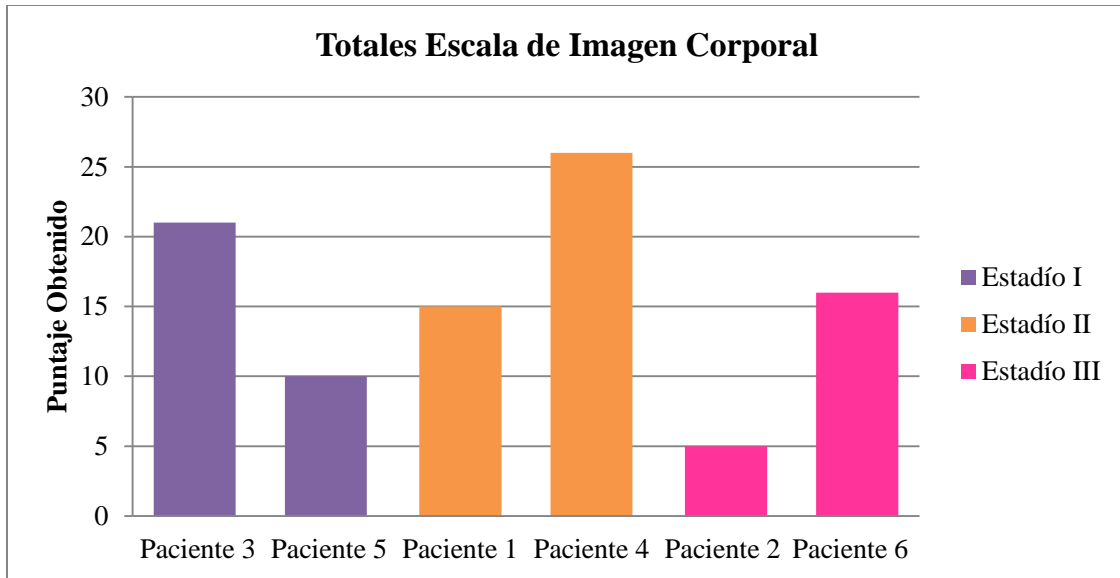


Figura 12. Puntajes totales para la Escala de Imagen Corporal de Hopwood

En la figura 12, se puede observar la comparación entre los puntajes totales de cada paciente, agrupadas por estadío. La paciente 2, del estadío III es quien obtiene el menor puntaje, mientras que la paciente 4, del estadío II es quien presenta el mayor. Se puede notar también que existe gran diferencia entre los puntajes de las participantes del mismo estadío.

Tabla 21.

Estadísticos descriptivos para las puntuaciones totales en la Escala de Imagen Corporal de Hopwood según el estadío de la enfermedad

	Media	Varianza
Estadío I	15,50	60,5
Estadío II	20,50	60,5
Estadío III	10,50	60,5

De acuerdo a los resultados presentados en la tabla 21, en el estadío III es donde se muestra la media más baja de las puntuaciones totales, que indica que se presentan menores alteraciones a nivel de percepción de imagen corporal. Mientras que en el Estadío II, al presentar una media de 20,50, es donde se presentan mayores alteraciones.

Sin embargo, para ambos estadíos la varianza tiene un valor elevado de 60,5, lo que implica que las participantes de cada estadío varían en los puntajes obtenidos.

Tabla 22.

Comparación estadística de los resultados de la Escala de Imagen corporal de Hopwood según el estadío de la enfermedad

Puntaje Total	
Chi-cuadrado	1,143
Gl	2
Sig. Asintót.	0,565

Nota: gl= Grados de Libertad
Sig. Asintót = Nivel Crítico

La tabla 22. Contiene el estadístico de Kruskal-Wallis (Chi-Cuadrado), sus grados de libertad (gl) y su nivel crítico (Sig. Asintót.). Puesto que el nivel crítico (0,565) es mayor que 0,05, se puede aceptar la hipótesis de igualdad de promedios poblacionales y concluir que las poblaciones comparadas no difieren en la percepción de imagen corporal.

e) Autoestima

Tabla 23.

Puntajes obtenidos en la Escala de Autoestima de Rosemberg

Sujeto	Estadío	Puntuación total	Clasificación
1.	Estadío II	40	Autoestima elevada
2.	Estadío III	40	Autoestima elevada
3.	Estadío I	33	Autoestima elevada
4.	Estadío II	40	Autoestima elevada
5.	Estadío I	40	Autoestima elevada
6.	Estadío III	33	Autoestima elevada

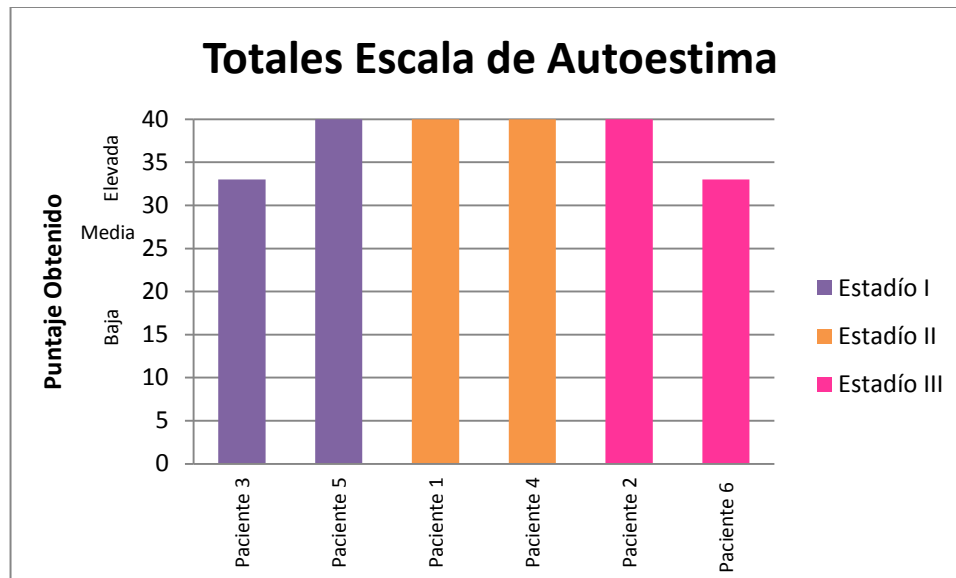


Figura 13. Puntajes Totales en la Escala de Autoestima de Rosemberg

En la tabla 23, se muestran los puntajes obtenidos por cada participante en la escala de Autoestima de Rosemberg. En la figura 13. Se muestra la comparación de los puntajes obtenidos por cada paciente, agrupadas según el estadío de la enfermedad. Mostrándose que, en el estadío II no hubo diferencia entre las participantes, mientras que en el estadío I y II hubo una diferencia de menos de 10 puntajes. Todas las participantes entran en la categoría de autoestima elevada, con puntajes por encima de 30.

Tabla 24.

Estadísticos Descriptivos del resultado total obtenido en la Escala de Autoestima de Rosemberg, según el estadío de la enfermedad.

Estadío	Rango Promedio
I	40
II	40
III	33

Ante esto, se aplicó la prueba H de Kruskal – Wallis para muestras independientes, de forma de comprobar la existencia de diferencias significativas entre las puntuaciones obtenidas entre el Estadío I y II y III. Obteniéndose lo siguiente:

Tabla 25.

Comparación estadística de los resultados de la Escala de Autoestima de Rosemberg según el estadío de la enfermedad

Puntaje Total	
Chi-cuadrado	1.250
gl	2
Sig. Asintót.	0.535

Nota: gl= Grados de Libertad
Sig. Asintót = Nivel Crítico

La tabla 25. Contiene el estadístico de Kruskal-Wallis (Chi-Cuadrado), sus grados de libertad (gl) y su nivel crítico (Sig. Asintót.). Puesto que el nivel crítico (0,535) es mayor que 0,05, se puede aceptar la hipótesis de igualdad de promedios poblacionales y concluir que las poblaciones comparadas no difieren en el nivel de autoestima.

6.2. Análisis Cualitativo

Mediante la categorización y análisis realizado desde el contenido de las entrevistas por medio del Software ATLASTi, se obtuvieron las categorías presentadas en los siguientes networks.

a) Diagnóstico y Tratamientos

En la Figura 14, se presenta un panorama general del tipo del tratamiento y los efectos reportados por las participantes. Aunque todas recibieron quimioterapia, el procedimiento quirúrgico difirió, incluso para las que se encontraban en el mismo

estadio. Los procedimientos quirúrgicos fueron: Mastectomía parcial del área afectada, mastectomía radical en el seno afectado y mastectomía radical de ambos senos.

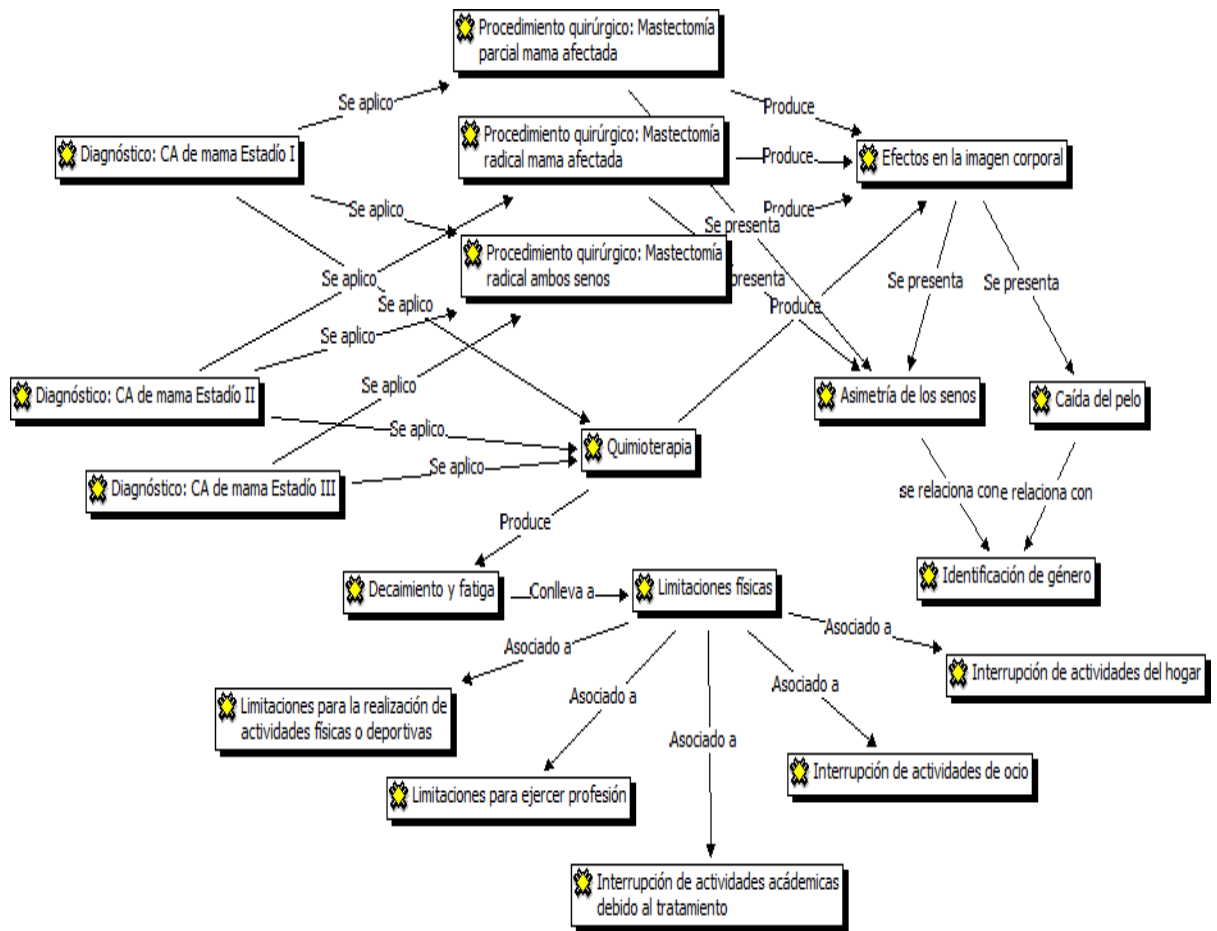


Figura 14. Características del diagnóstico y tratamiento según el estadio de la enfermedad

Uno de los efectos más reportados sobre la quimioterapia, es el decaimiento y la fatiga, esto a su vez provoca que se den limitaciones en el cumplimiento de actividades laborales, académicas, del hogar e incluso de ocio. Las participantes lo reportan tal como se observa en la figura 15.

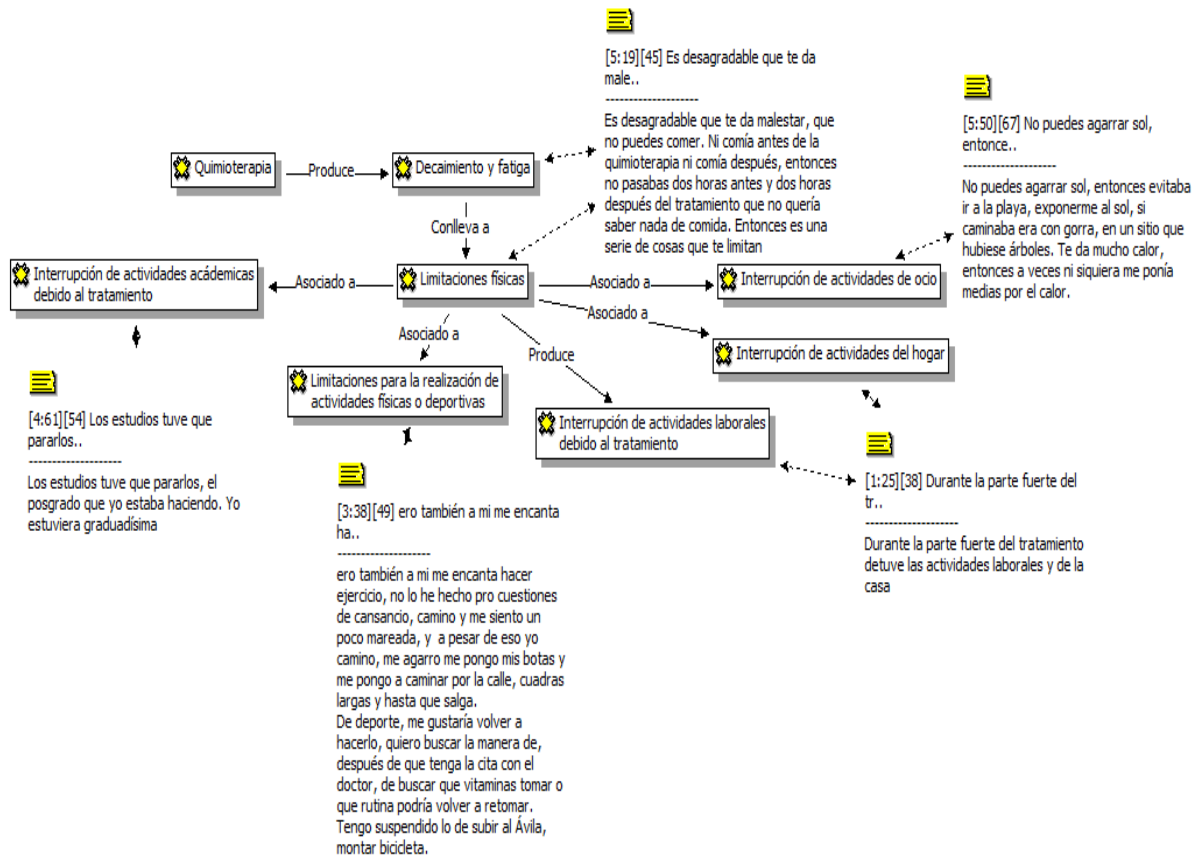


Figura 15. Reportes sobre limitaciones físicas e interrupción de actividades cotidianas

Imagen Corporal

Tanto el tratamiento quirúrgico como la quimioterapia produjo efectos en la imagen corporal, además la quimioterapia produjo otro tipo de efectos como fatiga, dolor así como cambios en las relaciones interpersonales.

Con respecto a los efectos en la imagen corporal, los reportados como más significativos por las pacientes fueron la caída del pelo y la asimetría en los senos. Todas las pacientes, incluyendo aquellas a las que no se les cayó el pelo pero conocían la posibilidad de que sucediera, reportaron que tanto el pelo como los senos son elementos que las identifican como mujer y por eso es el efecto que les genera mayor impacto, ya que se relaciona con la identidad de género, es decir, con aquello que las identifica como mujeres. Las participantes lo describen como se muestra en la Figura 16.

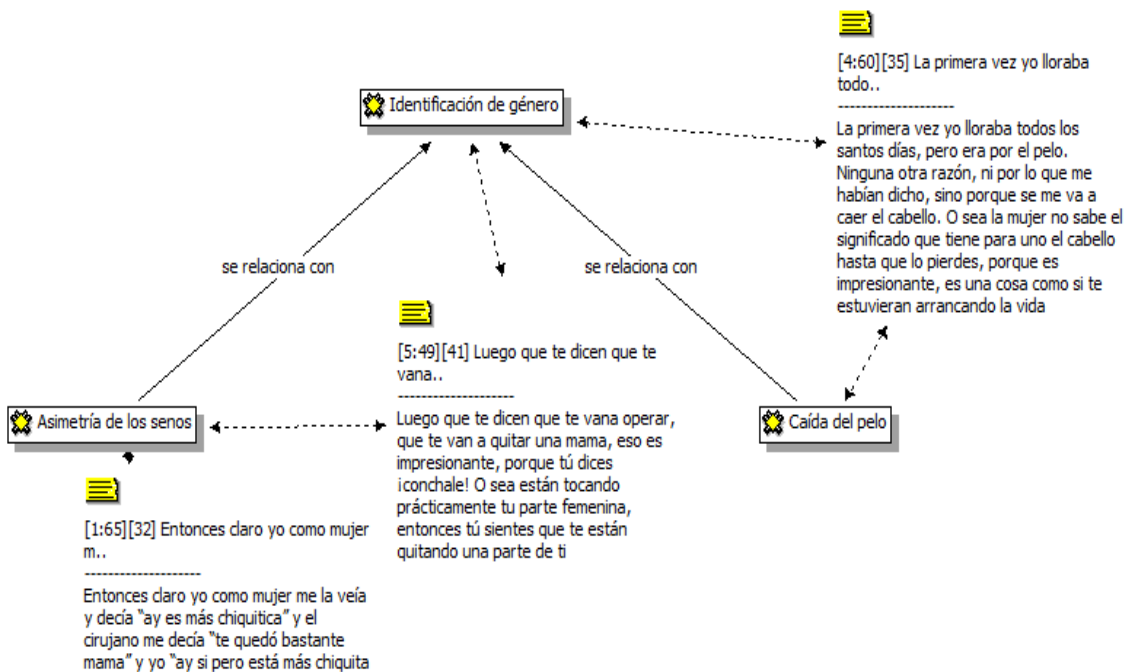


Figura 16. Reportes sobre los cambios en la imagen corporal y la identificación de género

b) Intensidad percibida de los efectos del tratamiento

Tal como se muestra en la Figura 17., también se encontró que hay aspectos que influyen en la intensidad percibida de dichos efectos. En primer lugar, las participantes reportaron que al tener contacto con otras personas con diagnóstico de cáncer que estén también en tratamiento, les permitía comparar los efectos secundarios del tratamiento tanto en ellas como en los demás, valorando su experiencia como menos grave. Igualmente la información que tenía acerca de lo que les iba a pasar les daba más tranquilidad, aunque también se reportó que demasiada información podía generar ansiedad al encontrarse ante la expectativa de que ocurrieran todos los posibles efectos del tratamiento.

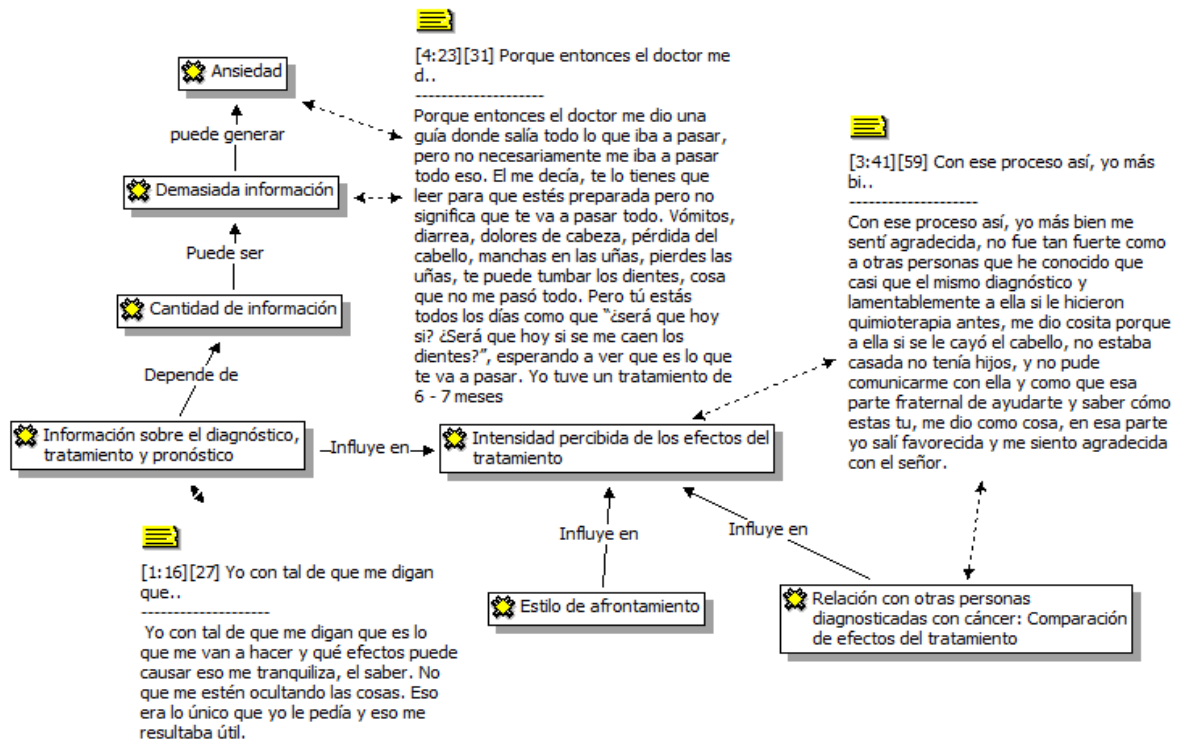


Figura 17. Reporte sobre elementos que influyen en la intensidad percibida de los efectos del tratamiento

c) Estilos de afrontamiento

Otro aspecto que influye en la intensidad del tratamiento fue el estilo de afrontamiento.

Tal como se muestra en la Figura 18. Este puede ser señalado como “Espíritu de Lucha”, caracterizado por ganas de vivir, que se reflejan en una actitud inicial que busca generar un plan de acción y por ende conlleva a ejecutar acciones dirigidas a metas. Las participantes reportaron que la primera meta era curarse y en el caso de las que tenían hijos, la importancia de sobrevivir se relaciona a querer estar ahí para ellos. Igualmente, parte de las acciones fue ajustar su estilo de vida a las limitaciones presentadas por los efectos del tratamiento.

Por otro lado, el estilo de afrontamiento puede ser de “Desesperanza”, caracterizado por una actitud depresiva. Que para lograr la integración del cáncer en la historia de vida de la persona, es decir, aceptar la enfermedad como una experiencia que

forma parte de la vida del individuo y que se puede superar, es necesario el apoyo psicológico, que también conllevará al ajuste del estilo de vida.

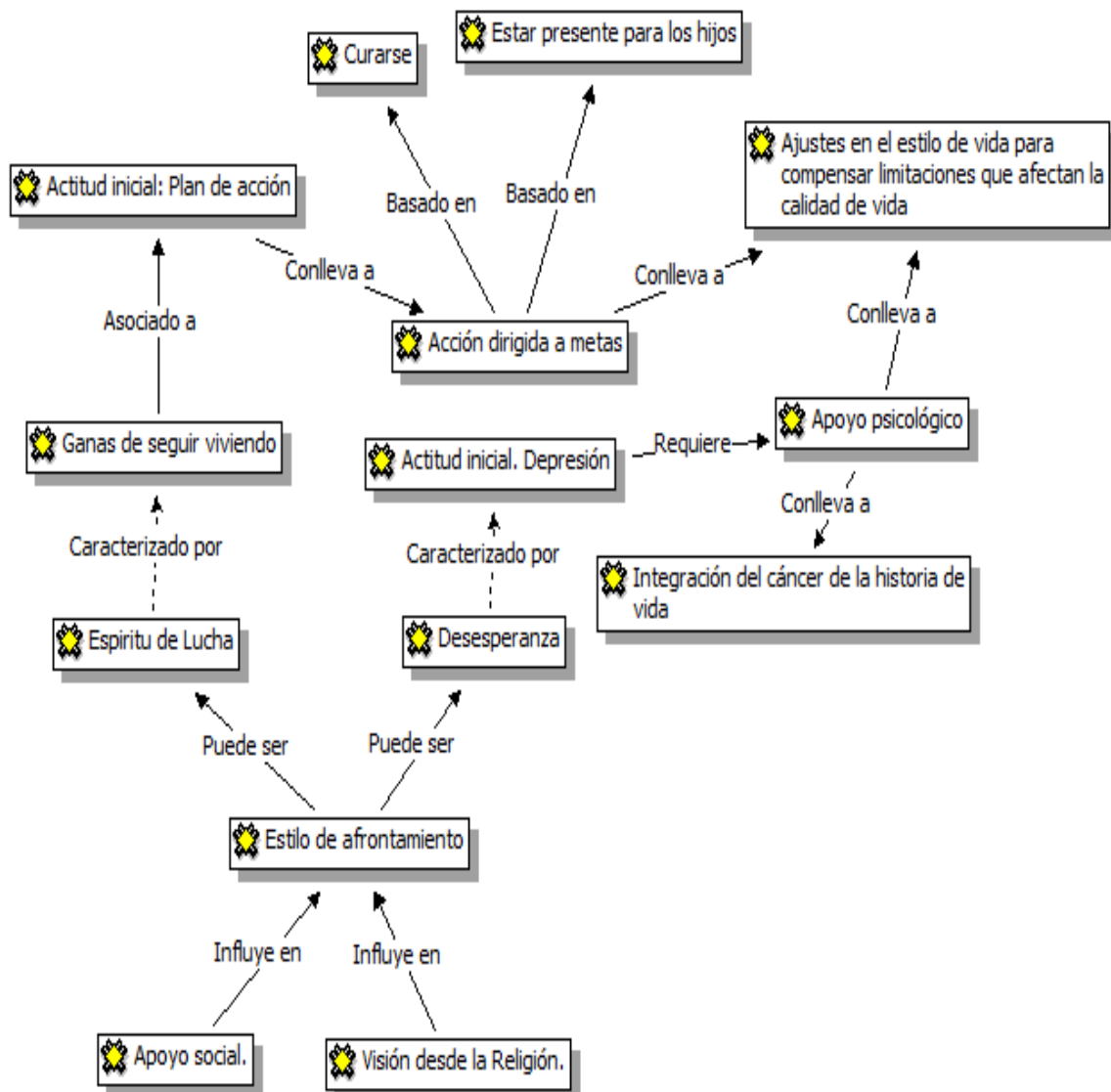


Figura 18. Estilo de afrontamiento.

Espíritu de Lucha

En la Figura 19. Se presenta específicamente los elementos vinculados al estilo de afrontamiento “espíritu de lucha” y como es reportado por las participantes.

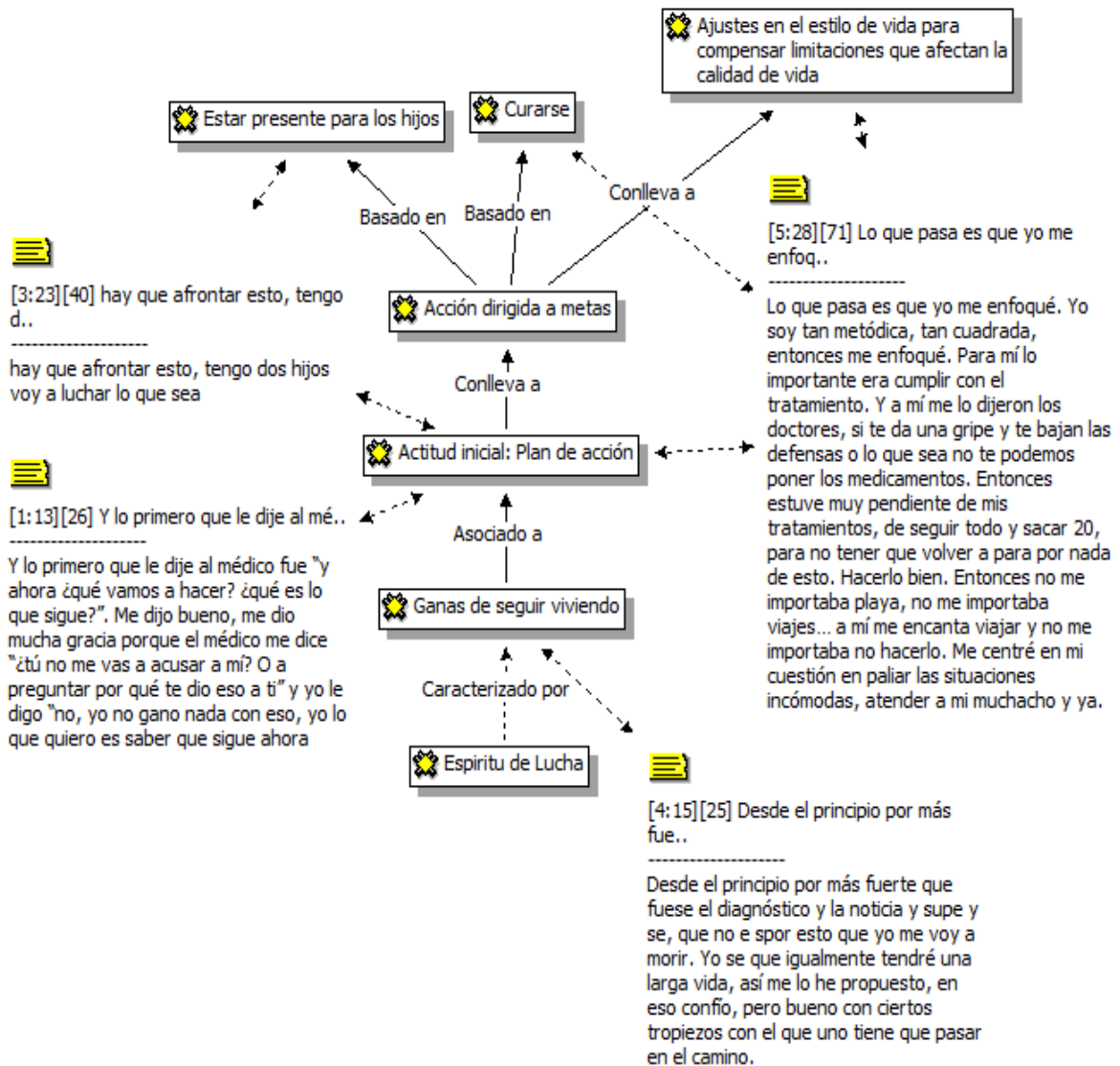


Figura 19. Reporte sobre “Espíritu de Lucha”

Desesperanza

Mientras que en la Figura 20. Se muestra lo reportado por las participantes sobre el estilo descrito como “desesperanza”.

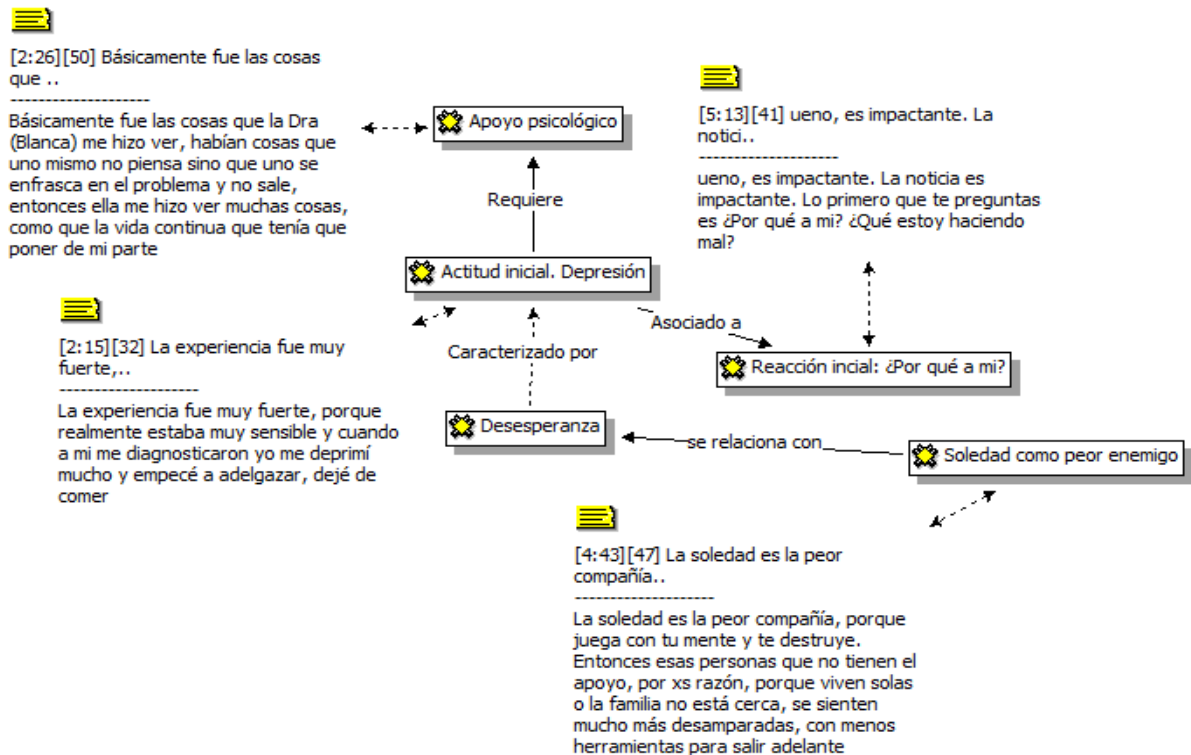


Figura 20. Reporte sobre “Desesperanza”

d) Apoyo Social

Un elemento que influye en el estilo de afrontamiento es el apoyo social, referente a las personas que acompañaron a las participantes en el proceso de enfermedad. Tal como se observa en la Figura 21. En general, el recibir el apoyo provocó un fortalecimiento de las relaciones, mientras que el no recibirlo o sentir que faltó fue descrito como una experiencia desagradable, reportando que la soledad es el peor enemigo y asociándose con el estilo de afrontamiento de desesperanza.

En este sentido, las pacientes reportaron haberse sentido apoyadas por el personal médico, quienes se encargaron de brindarle la información necesaria. Además el tener una buena relación con sus médicos, es un aspecto que influyó en que siguieran el tratamiento y las recomendaciones dadas. También recibieron apoyo psicológico, específicamente de la psicóloga de la fundación de SenosAyuda, quien las orientó en la aceptación de la enfermedad y en los ajustes necesarios para el estilo de vida. Por otro lado, recibieron apoyo de vecinos y amigos, así como de la familia y la pareja.

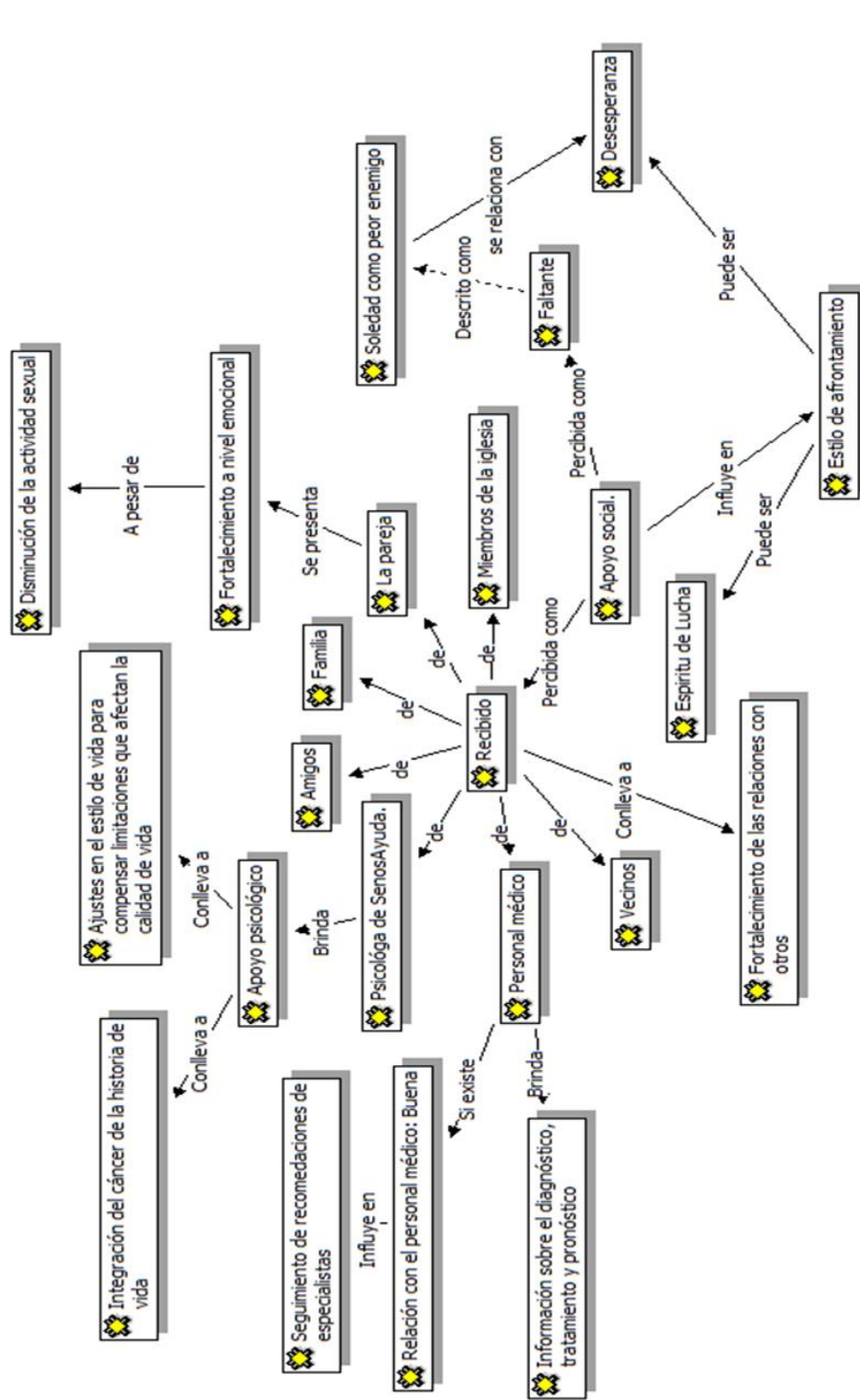


Figura 21. Apoyo Social

Apoyo recibido de la pareja

Con respecto al apoyo recibido por la pareja, las pacientes reportaron lo expuesto en la figura 22.

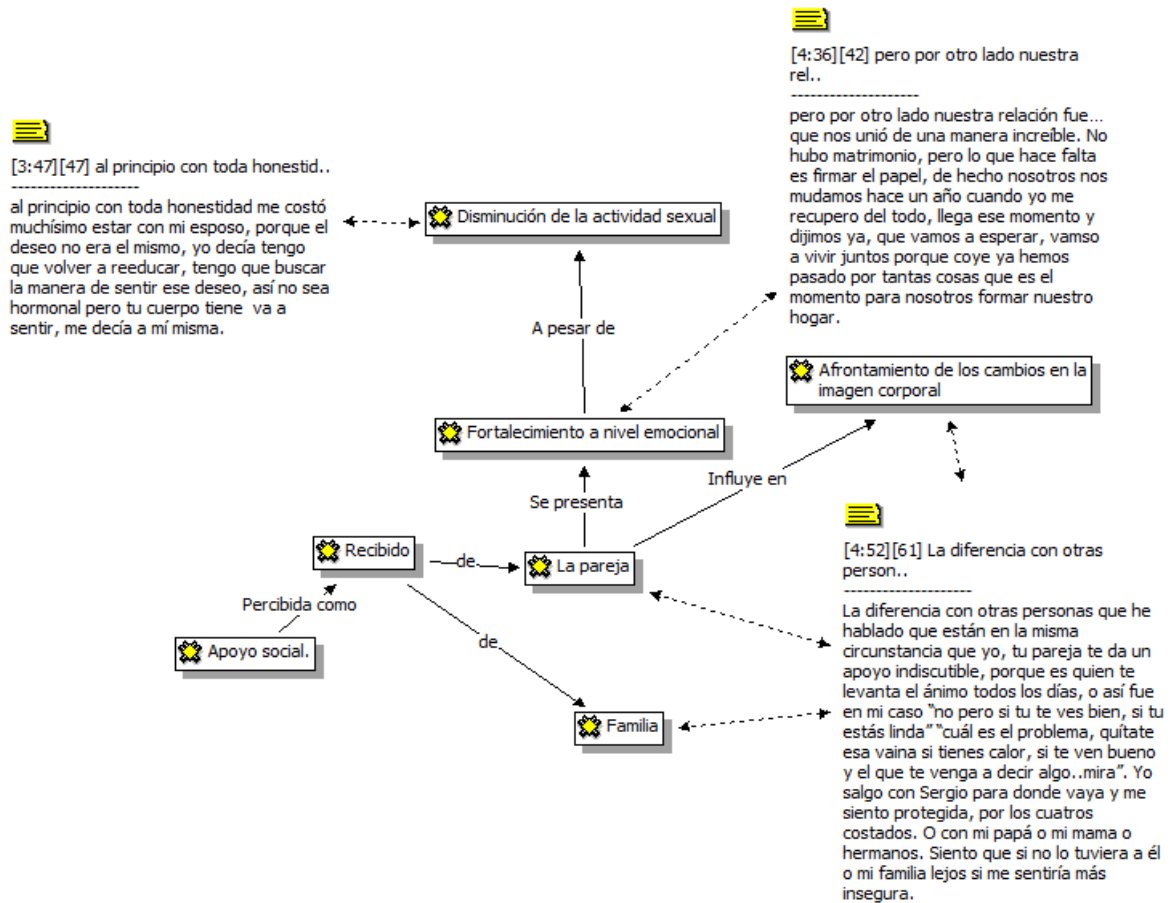


Figura 22. Reportes sobre el apoyo recibido de la pareja

Como se observa en la figura 22. Aunque para las pacientes se les dificultó el retomar la actividad sexual con sus parejas, afirman sentirse satisfechas con el apoyo recibido, indicando que la relación se vio fortalecida. Igualmente, el apoyo de la pareja influye en el afrontamiento de los cambios en la imagen corporal.

e) Visión Del Cáncer desde la Religión

Otro de los aspectos que influye en el estilo de afrontamiento es la visión del cáncer desde la religión, como se exhibe a continuación en la figura 23.

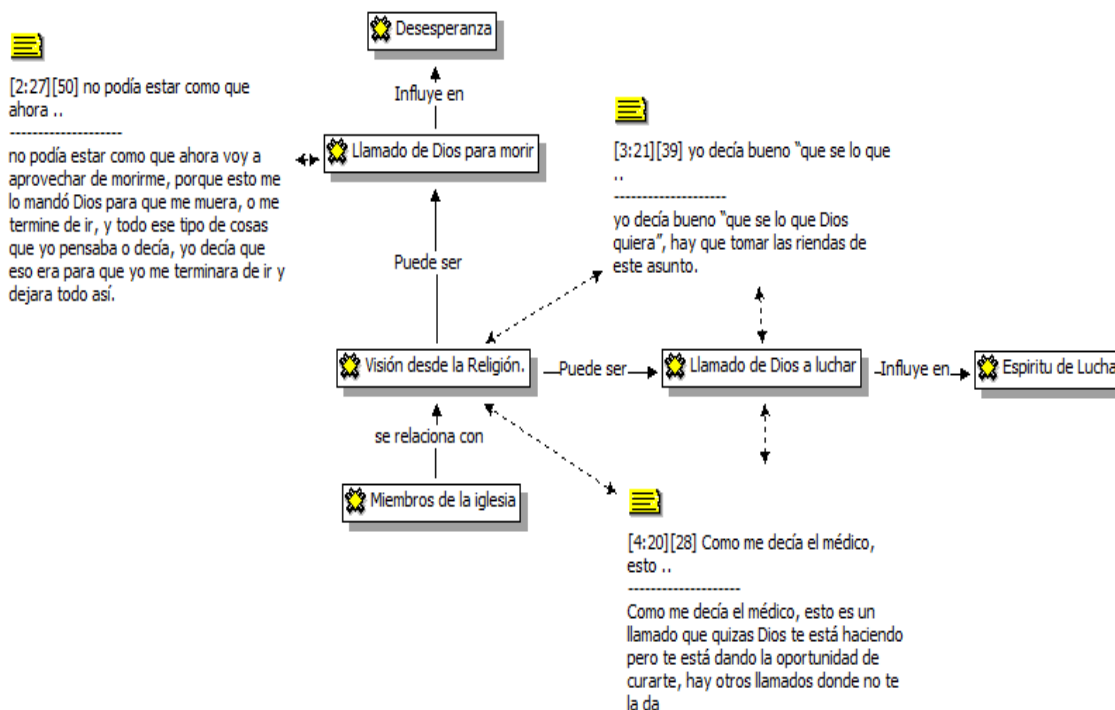


Figura 23. Reportes sobre la visión del cáncer desde la Religión

Las participantes reportaron dos formas de interpretar el diagnóstico de cáncer desde el punto de vista religioso. Por un lado puede hacer referencia a un llamado a morir, que suele estar relacionado con el estilo de afrontamiento de desesperanza. Y por otro lado puede ser percibido como un llamado de Dios para luchar, donde está dando la oportunidad de curarse, que influye en el estilo de afrontamiento de “espíritu de lucha”.

f) Visión del cáncer en la Sociedad

Aparte de la visión desde la religión, las pacientes reportaron que en la sociedad existen diversas formas de ver el hecho de ser diagnosticado con cáncer. Por una parte, está la visión tradicional o más común que es asociar cáncer con muerte. Y por otra parte está la visión del cáncer como algo que puede sobrevivirse. Con este último punto, las pacientes reportaron un aspecto importante del hecho de integrar la experiencia de cáncer en su historia de vida, es que les ha permitido ser voceras acerca del diagnóstico y tratamiento de cáncer para romper los mitos, tales como los referentes a la detección temprana y la experiencia como tal. Esto se muestra en la figura 24.

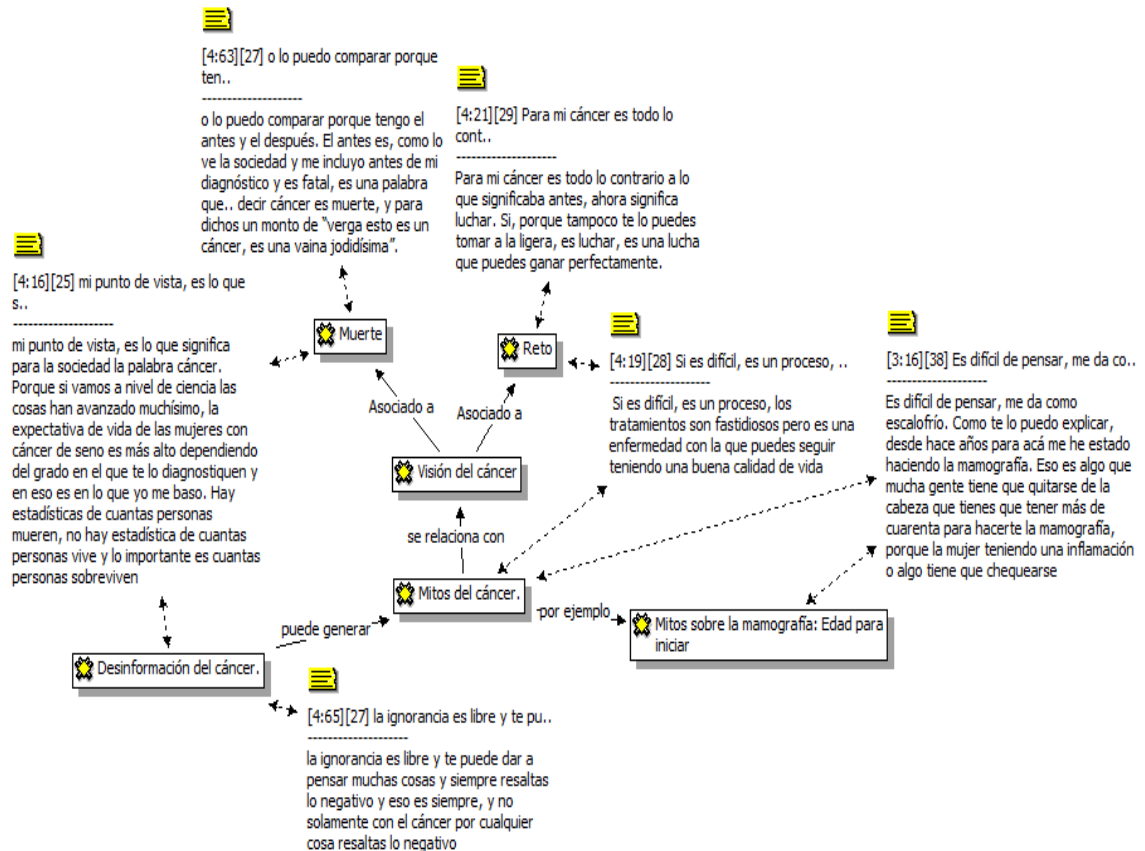


Figura 24. Reportes sobre visión del cáncer en la sociedad

Uno de los aspectos considerado un mito del cáncer, es la calidad de vida. De acuerdo lo reportado por las participantes, y como se muestra en la figura 24, a pesar del diagnóstico y del tratamiento, se puede tener una buena calidad.

g) Concepto de calidad de vida

En la figura 25. Se observa los aspectos que las pacientes consideraron relevantes para la definición de calidad de vida. En primer lugar, se encuentra la satisfacción propia, descrita como sentirse bien con uno mismo. Por otro lado existe la satisfacción de necesidades, asociada al acceso a servicios y a tener comodidad económica, así como tener relaciones interpersonales y experiencias satisfactorias.

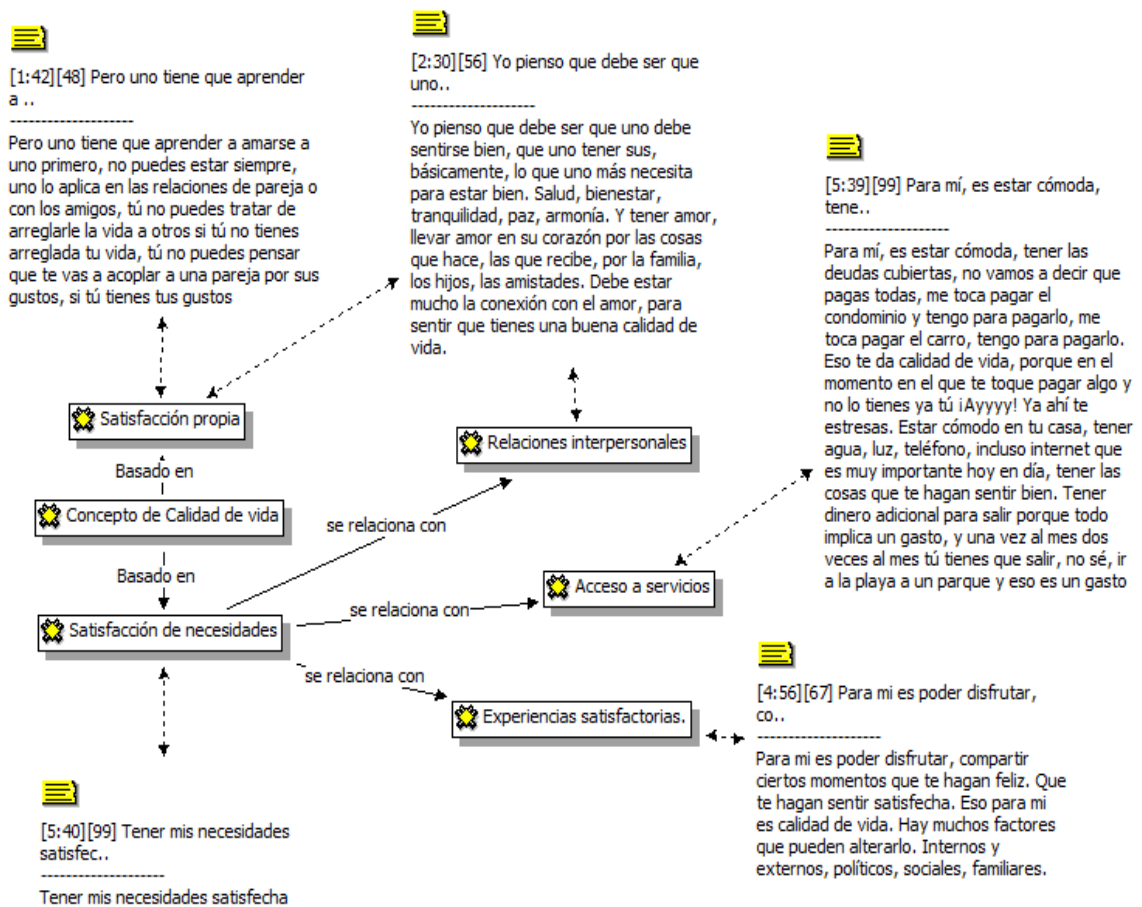


Figura 25. Concepto de Calidad de vida

h) Percepción de calidad de vida antes del diagnóstico

En la figura 26. Se muestra la percepción de las pacientes de su calidad de vida antes del diagnóstico. Se describió como mala, asociándolo a insatisfacción laboral, así como, inestabilidad familiar, haciendo referencia a separación de la pareja antes del diagnóstico. Y también se describe un estilo de vida acelerado, con muchas actividades en un solo día y una alta exigencia para cumplir todas. En general, estos aspectos son considerados como estresantes.

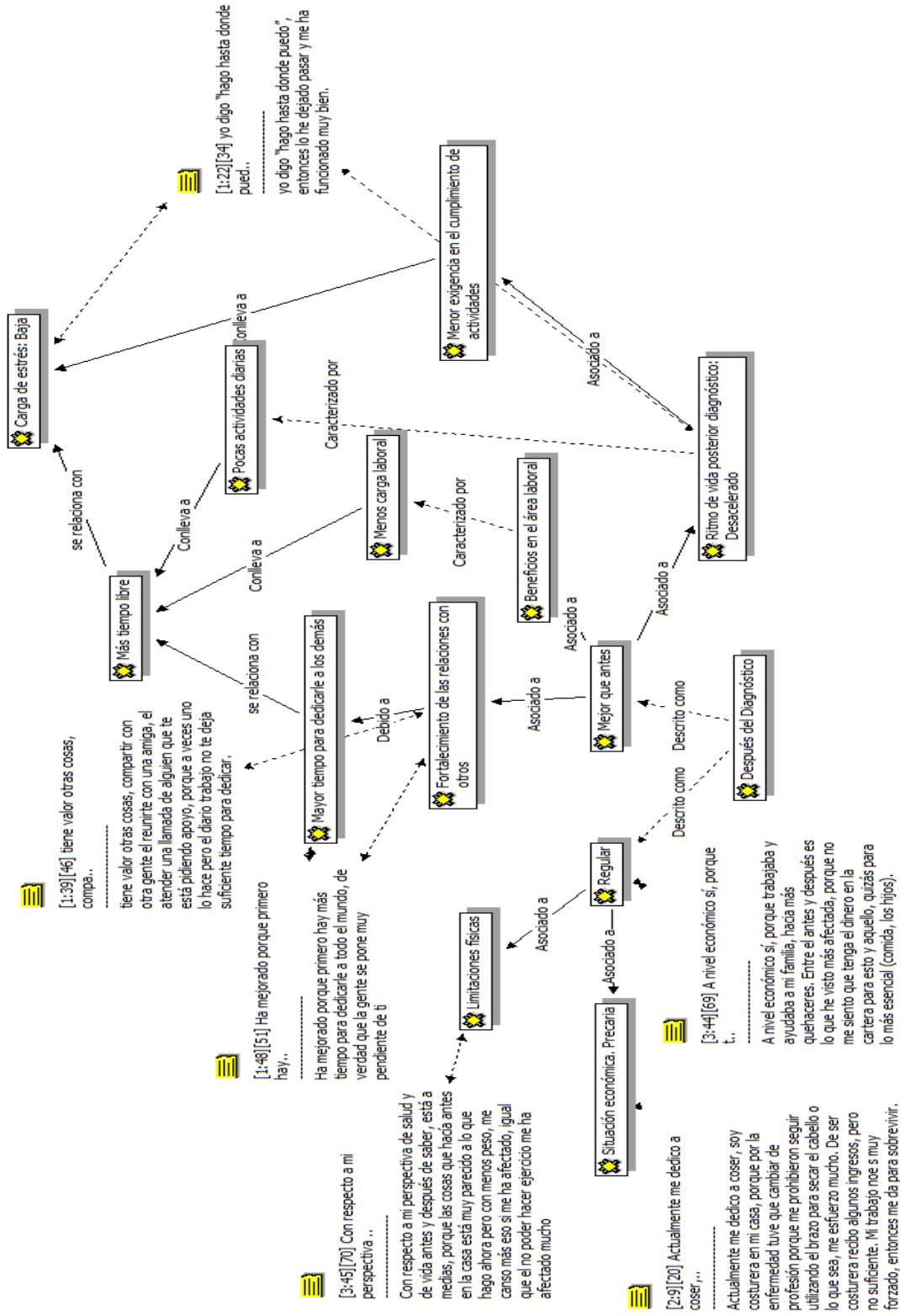


Figura 27. Reportes sobre la percepción de calidad de vida después del diagnóstico

i) Percepción de calidad de vida después del diagnóstico

En la figura 27. Se puede observar lo reportado acerca de la percepción de calidad de vida después del diagnóstico. Es evaluada como regular, asociada a las limitaciones luego del tratamiento y a la situación económica. Sin embargo, también reportan que a pesar de eso, la calidad de vida es mejor que antes del diagnóstico, asociando esto a elementos que se asocian a una carga de estrés menor:

- a) Fortalecimiento de las relaciones interpersonales: Se da a partir de la posibilidad de pasar más tiempo con las otras personas, que a su vez se relaciona con tener más tiempo disponible, siendo este uno de los beneficios laborales que se obtiene a raíz del diagnóstico y tratamiento.
- b) Beneficios Laborales: Hacen referencia a una menor carga laboral.
- c) Ritmo de vida posterior al diagnóstico. Se reporta un cambio en el estilo de vida, siendo este ahora desacelerado, caracterizado por planear pocas actividades diarias y por ende bajando la exigencia en el cumplimiento de las mismas.

En la figura 28., se presenta la relación entre los elementos que las participantes consideraron relevantes en la definición de calidad de vida y su percepción de calidad de vida, antes y después del diagnóstico y tratamiento.

La satisfacción propia se relaciona con la exigencia en el cumplimiento de actividades, ya que esto se refiere a lo que se demandan a ellas mismas. Que en el caso de antes del diagnóstico, podía superar sus capacidades.

Las relaciones interpersonales se vincula con la inestabilidad familiar presentada antes del diagnóstico, mientras que posterior al diagnóstico se relaciona con el fortalecimiento de las relaciones interpersonales, dado el mayor tiempo libre y el apoyo recibido.

Las experiencias satisfactorias por su parte, se asocian a las limitaciones presentadas a partir del tratamiento para realizar las actividades de ocio y deportivas. Igualmente, la situación económica posterior al diagnóstico, se relaciona con el acceso a servicios, pues el estar limitado económicamente restringe la satisfacción de las necesidades de ese estilo.

VII. Análisis y conclusiones

La presente investigación tuvo como objetivo principal detectar y describir los aspectos que influyen en la calidad de vida de pacientes con diagnóstico de cáncer de mama de la zona metropolitana de Caracas de acuerdo al estadio actual de su enfermedad. A partir de esto, se desarrollaron estrategias para su consecución, las cuales dieron pie a cuatro fases dentro del marco metodológico que ayudaron a orientar las acciones y el análisis de los datos recabados.

En primer lugar es importante recordar que para este trabajo se está tomando en cuenta la definición teórica propuesta por Portillo y Restrepo (2004) donde se define la calidad de vida en pacientes con cáncer como “el grado de adaptación del paciente a su enfermedad”. Esto implica que será el resultado de la interacción de las áreas de funcionamiento más importantes para el paciente y se expresa principalmente por medio de una evaluación subjetiva que hace él mismo en un momento determinado. Es decir, que ciertas áreas tendrán mayor relevancia para el paciente en un momento en particular, influyendo de forma positiva o negativa la calidad de vida y por tanto su evaluación.

Es por eso que, a pesar de que los instrumentos, especialmente los específicos de Calidad de Vida, ya poseen indicadores relativos a su constructo, se hizo primordial el conocer la perspectiva de cada participante y así lograr describir más detalladamente los elementos que son relevantes en la percepción de calidad de vida de este tipo de población.

7.1. Elementos relacionados con la calidad de vida:

Las pacientes describen la calidad de vida a partir de la “satisfacción”, sin embargo, aunque no lo hayan expresado explícitamente, los valores personales y las condiciones de vida juegan un papel fundamente al momento de evaluar los niveles de satisfacción, tal como se indicaba en el cuarto tipo de definición de calidad de vida presentados por Urzúa y Caqueo–Urizar (2012) y Gómez–Vela y Sabeh (2000).

Igualmente, es importante destacar que aunque no estaba propuesto en los objetivos originales de la investigación, la valoración y evaluación de cada dimensión, así como, de la calidad de vida global, presentó cambios después del diagnóstico. Relacionado a eso, se puede tomar en cuenta las dimensiones de calidad de vida

propuestas por Schalock y Verdugo (2007). De acuerdo a lo reportado por las pacientes, se encuentra que el bienestar emocional, las relaciones interpersonales, desarrollo personal, bienestar material y bienestar físico son los elementos más destacados.

Un elemento interesante a destacar es la importancia que le dieron las pacientes a las dimensiones de la calidad de vida antes y después del diagnóstico. Al solicitarles que comenten sobre los elementos que les parecen pertinentes con respecto a su calidad de vida previa al diagnóstico, las pacientes hicieron mayor referencia al bienestar emocional y a las relaciones interpersonales, mientras que tras vivir el proceso del diagnóstico y tratamiento, incluyen aspectos de bienestar físico y material.

Con respecto a esto Urzúa y Caqueo-Urizar (2012) establecen que una de las condiciones que debe darse para la evaluación de calidad de vida, es que los sujetos tengan la capacidad de “darse cuenta” o hacer “insight” sobre el impacto de la enfermedad en sus vidas.

Tomando esto en consideración, se puede afirmar que al momento de evaluar la calidad de vida y comparar el antes y después de la enfermedad, las pacientes resaltaron los aspectos que se vieron alterados, positiva o negativamente, por el proceso de la enfermedad.

De manera general, las pacientes reportaron que su calidad de vida antes del diagnóstico era mala, mientras que después del diagnóstico mientras aspectos referentes al bienestar material y físico sufrieron un impacto negativo, el bienestar emocional y las relaciones interpersonales mejoraron. Estas últimas dos dimensiones, parecen ser las más relevantes ya que fueron las que determinaron que se evaluara como “mala” la calidad de vida previa al diagnóstico y como “mejor que antes” la posterior al diagnóstico.

Específicamente con respecto a las dimensiones relevantes de la calidad de vida para las pacientes, se puede concluir lo siguiente:

a) Bienestar emocional:

Se vio vinculado con los sentimientos como la satisfacción, tanto a nivel personal y vital, el auto concepto de sí mismo, así como la presencia o ausencia de estrés. Se puede observar en los networks obtenidos a partir del análisis cualitativo y las categorías generadas, que la carga de estrés antes del diagnóstico fue descrita como alta, mientras que después del diagnóstico e incluso con el tratamiento, fue reportada como baja.

Las pacientes principalmente manifestaron haber incurrido en una rutina “ajetreada” o “muy complicada”, caracterizada por la realización de múltiples actividades que en ocasiones sobrepasaba su capacidad y que además, el no cumplir con cada una generaba malestar. Parte de la rutina, era la cantidad de responsabilidades a nivel laboral. Sea por cumplir con diversos trabajos, o con la alta exigencia de un único trabajo, las pacientes reportaron sentirse cansadas. Incluso, insatisfechas con la forma en que se desempeñaban en sus cargos.

Esto a su vez lo podemos relacionar con los elementos descritos por Piña (2007), tales como “situaciones vinculadas con el estrés”, “historia de competencias” y “eventos disposicionales sociales”. En el sentido de que, previo al diagnóstico, las pacientes, según reportan, tenían un manejo inadecuado del estrés que empezó a generar secuelas tales como agotamiento y cansancio, tal como establecen estaban “sobrecargando la máquina”, es decir, exigiéndole más a su cuerpo de lo que realmente podía cumplir. Además, la situación con la pareja, así como, la exigencia laboral fueron los eventos disposicionales que las pacientes describen como más relevantes y que generaron mayor malestar.

Posterior al diagnóstico, se llevan a cabo lo que Ribes (1991, cp. Piña 2007) denomina “conductas asociadas a la enfermedad”. El primer cambio que indicaron las pacientes que realizaron fue sobre la rutina, pues comenzaron a disminuir la cantidad de actividades realizadas en un día, así como, la exigencia autoimpuesta para cumplirlas, permitiéndose tener holguras y aceptar cuando no se ha podido cumplir con la planificación.

b) Relaciones Interpersonales

La dimensión de relaciones interpersonales se relaciona con el fomento de amistades, protección de la intimidad, apoyo a las familias y relaciones. Con respecto a esto, tal como se mencionó anteriormente, algunas de las pacientes se encontraba atravesando un proceso de separación de la pareja antes del diagnóstico. Según lo expresado, este evento fue uno de los desencadenantes de su problema de salud.

En este aspecto es donde se reportan mayores cambios, descritos como positivos. El cambio en la rutina, trajo consigo mayor tiempo libre, que ahora pueden emplear para pasar tiempo con las personas que consideran importante, fortaleciendo sus relaciones.

Las investigaciones acerca de las secuelas del tratamiento de cáncer de mama se han enfocado en la función sexual y las repercusiones a nivel de la relación de pareja (Portillo y Restrepo, 2004.; Beitia, Benavides, Salazar y Tafurt, 2013.; Burwell, Case, Kaelin y Avis, 2006.). En general, se establece que se puede producir dentro de la pareja una alteración de la comunicación, de la afectividad y de la sexualidad. Sin embargo, en contraste con los posibles efectos negativos descritos en dichas investigaciones, las pacientes de esta investigación reportaron que a pesar de efectivamente presentar una disminución en la frecuencia de la actividad sexual, el contar con el apoyo de la pareja fortaleció la relación, e incluso, facilitó el afrontamiento del proceso de la enfermedad.

Igualmente, a nivel familiar hubo cambios en la dinámica. A partir de las limitaciones físicas como consecuencia del diagnóstico, los roles de cada miembro de la familia sufrió transformaciones. En este sentido y continuando con la idea anterior, la pareja adquirió mayores responsabilidades dentro del cumplimiento de las tareas del hogar. Aunque para la mayoría de las pacientes hubo un fortalecimiento familiar, para otras el apoyo familiar no fue satisfactorio, contribuye al reforzamiento de un estilo de afrontamiento de “desesperanza” con respecto a la enfermedad.

Esto se relaciona con lo establecido por Tamblay y Bañados (2004), quienes afirman que cuando el apoyo social es adecuado, estimula y refuerza en la persona sus estrategias de enfrentamiento al estrés.

Además de relaciones preexistentes, a partir del proceso de la enfermedad se generan nuevas relaciones con el personal médico y con otros pacientes diagnosticados con cáncer. En primer lugar, la relación con el personal médico medió tanto las expectativas con respecto al tratamiento y pronóstico, a medida que se le proporcionaba la información acerca de su situación; así como, el seguimiento de las recomendaciones médicas. Por otro lado, el tener contacto con la realidad de otros pacientes, les permitió a las participantes de la investigación hacer comparaciones con respecto su propio proceso y establecer un vínculo con personas que están pasando por lo mismo que ellas. Ante esto, la mayoría de las participantes indicó que las motivó a ser voceras de su experiencia para fomentar la prevención y la adhesión al tratamiento.

c) Autodeterminación y Desarrollo Personal

En relación lo establecido con respecto a las relaciones con otros pacientes y el ser voceras para la prevención y tratamiento del cáncer, es importante destacar los aspectos relacionados al desarrollo personal, es decir, la disposición de conocimientos y habilidades sobre distintas cosas que le permitan manejarse de forma autónoma en su vida diaria, su trabajo y su ocio, sus relaciones sociales, así como tener éxito en las diferentes actividades que realiza.

Tal como se muestra en los resultados, los efectos secundarios del tratamiento conllevan a limitaciones físicas que interrumpen la realización de dichas actividades. Sin embargo, tal como establecen Tamblay y Bañados (2004) algunas actividades inherentes a roles específicos, pueden ser sustituidas por otras. Esta modificación constituye una expresión directa de la autoeficacia percibida en el afrontamiento activo a la enfermedad y refleja al mismo tiempo la calidad del apoyo que el enfermo percibe.

En este sentido, las pacientes asumieron el rol de voceras. A partir de la integración del proceso de enfermedad dentro de la historia de vida, las participantes comparten su experiencia con otros, participan en investigaciones y en campañas de prevención.

d) Bienestar físico

Con respecto al bienestar físico, antes del diagnóstico no es tomado en cuenta para la evaluación de su calidad de vida. Sin embargo, tras el proceso del tratamiento que trae consigo una serie de consecuencias y limitaciones a nivel físico, éste se vuelve un elemento importante para la evaluación de calidad de vida.

Para las pacientes, las repercusiones a nivel físico, desde los cambios en la imagen corporal hasta la disminución de la resistencia física, el dolor y el agotamiento, ha sido lo más difícil de afrontar de la enfermedad, ya que como se expresa en el apartado anterior, dichas limitaciones generan interrupciones en el desarrollo de las actividades cotidianas.

Los elementos descritos no son excluyentes y no se encuentran disociados, al contrario, se relacionan unos con otros. Se observa que el tener limitaciones físicas influye en el desarrollo personal y en la autodeterminación, esto conlleva a realizar

ajustes en el estilo de vida, tanto de las actividades a realizar como los roles a cumplir. Así mismo, también influye en la forma en la que se relacionan las pacientes con los otros. Por ejemplo, una de las pacientes establece que el uso de maquillaje y accesorios para compensar la caída del pelo, respondía al hecho de no querer incomodar a los demás.

La repercusión psicológica del tratamiento puede variar según la deformidad en la mama y el significado emocional que conlleve para la paciente los cambios en su esquema corporal. El impacto emocional que generan dichos cambios, implican afrontar una nueva apariencia, lo que se ve influenciado por el significado que tienen los senos y el pelo en la identidad de género. Para las participantes estos dos elementos de la imagen corporal son definitorios de la feminidad, por lo que el sufrir alteraciones en ellos implica alteraciones en su identidad como mujer.

Dicho impacto va a estar mediado por el acceso a la reconstrucción. Para las pacientes que no tuvieron acceso y que actualmente viven con una asimetría en los senos, afirman que ha sido un proceso el aceptar la nueva apariencia de su cuerpo, sin embargo, no poseen actualmente los recursos para hacer algo al respecto. Por otro lado, es interesante destacar que parte del afrontamiento de la caída del pelo, ha sido aceptar que es un cambio momentáneo, es decir, que no dura para siempre, y que eventualmente volverán a tener pelo. Esto ha facilitado el ajuste de su apariencia llevando a cabo acciones, como el uso de accesorios y maquillaje, que compensen temporalmente la falta de pelo.

e) Bienestar material.

Relacionado con el estatus económico, que se vincula a su vez con disponer de ingresos suficientes para comprar lo que necesita o le gusta, tener un trabajo digno que le guste y un ambiente laboral adecuado, así como, disponer de una vivienda confortable, donde se sienta a gusto y cómodo.

Este elemento se relaciona al concepto de calidad de vida reportado por las pacientes, en el que se considera la satisfacción de necesidades y acceso a los servicios un factor importante para considerar tener una buena calidad de vida. Lo reportado con respecto a este elemento previo al diagnóstico, tiene que ver con el ambiente laboral, haciendo referencia a la carga de estrés. Sin embargo, posterior al diagnóstico y

relacionado con el tratamiento, las pacientes reportan que la interrupción de actividades laborales genera que disminuyan los ingresos económicos, por lo que el acceso a servicios también se ve limitado, afectado así su calidad de vida.

7.2. Relación entre la imagen corporal, funcionamiento sexual y autoestima con la percepción de calidad de vida

Con respecto a los resultados obtenidos, como se mencionó anteriormente la escala de calidad de vida está conformada por una serie de indicadores específicos del constructo. En este sentido, el QLQ-30 se conforma de 3 dimensiones: Calidad de Vida Global, Funcionamiento y Síntomas. Más específicamente, el QLQBR-23, está conformada con dimensiones específicas para el cáncer de mama: Imagen corporal, Funcionamiento Sexual, Disfrute Sexual, Perspectiva sobre el futuro, Efectos Secundarios del tratamiento, Síntomas en el seno, Síntomas en el Brazo, Caída del pelo.

a) Imagen Corporal

Con respecto a la imagen corporal se encontró que, no había diferencias significativas entre los estadios de la enfermedad. Sin embargo, al analizar el contenido de las entrevistas se pudo encontrar que los resultados de la operación con respecto a la apariencia de los senos, así como, la caída del pelo, son los factores que generan mayor malestar en las pacientes. Aunque establecen que el momento previo a la caída del pelo es uno de los que produce mayor ansiedad, así como la primera vez que se tienen que ver en el espejo luego de la operación; una vez superado el estado de shock inicial, son capaces de aceptar los cambios, realizando ajustes a su estilo de vida, a través del uso de maquillaje o accesorios.

Las escalas utilizadas (Escala de Imagen Corporal de Hopwood y la subdimensión de Imagen Corporal de QLQBR 23) no toman en cuenta aspectos tales como estilo de afrontamiento ni apoyo recibido para medir los efectos del tratamiento. Elementos destacados en los reportes de las participantes. De allí la complementación de la información obtenida por los métodos cuantitativos y cualitativos.

Esto se relaciona con lo expresado anteriormente acerca de los posibles mecanismos que mediatizan y vinculan el apoyo social con el refuerzo de las estrategias

de afrontamiento. Con respecto a esto, las pacientes que se encontraban en una relación de pareja establecen la importancia del apoyo de su pareja.

Dependiendo de la vida de pareja, de la retroalimentación postoperatoria que ejerza el compañero, la pérdida o alteraciones en la apariencia de la mama y en general del cuerpo de la paciente, producirá más o menos alteraciones en la regulación de la autovaloración y autoestima.

Igualmente, cabe acotar que el acceso a la reconstrucción, el uso de ropa especial, el hecho de poder aprender nuevas formas de arreglarse utilizando maquillaje o accesorios como turbantes o pelucas, ayuda a reducir los efectos negativos de estos cambios corporales y va a facilitar que la persona se pueda sentir más cómoda consigo misma y menos limitada.

b) Funcionamiento Sexual

De acuerdo a Torner (2011), las mujeres que han sufrido la pérdida de la mama suelen presentar diversas alteraciones psicológicas que influyen en la intimidad y sexualidad en una pareja. Por ejemplo, la mujer puede sentir vergüenza y podría intentar ocultar el defecto durante las relaciones sexuales, ocasionando que el acto sea forzado. Asimismo, puede disminuir la frecuencia de las relaciones sexuales e incluso existir problemas de aversión al sexo, trastornos en la excitación, anorgasmia, etc.

En el caso de las pacientes entrevistadas, algunos de los cambios reportados en la actividad sexual fueron la disminución de la frecuencia de la relación sexual y disminución del deseo sexual. Es destacable el hecho de que una de las pacientes en el estadio III, haya mostrado puntaje más altos, es decir, mejor funcionamiento sexual.

Cuatro de las seis participantes del estudio fueron sometidas a mastectomía radical de ambos senos. En investigaciones previas (Burwell, Case, Kaelin y Avis, 2006.; Torner, 2011.; Pintado, 2013) los resultados mostraban que las pacientes con este tipo de tratamiento mostraba mayor alteraciones en el funcionamiento sexual, sin embargo, para las pacientes en este estudio los resultados son distintos. A pesar de su tratamiento, en general se observa un funcionamiento sexual reportado como normal, a pesar de quizás haber disminuido la frecuencia, las pacientes igual encontraron satisfactorias las experiencias sexuales, especialmente el acercamiento emocional a la pareja.

c) Autoestima

La autoestima es definida por Rosemberg (1965) como *“una actitud o sentimiento, positivo o negativo, hacia uno mismo, basada en la evaluación de sus propias características, e incluye sentimientos de satisfacción consigo mismo”*. Y según Pintado (2013), lo plantea se compone de dos elementos: la autovalía y el auto-respeto. La autovalía o autoeficacia se describe como la confianza que tiene una persona sobre sí misma en cuanto a su razonamiento y sus habilidades de pensar y comprender la realidad y sus intereses y necesidades

Para las pacientes, la autoestima se trataba del nivel de valor, respeto y amor que se tiene de sí mismo. Relacionado al aspecto de “Satisfacción propia”, descrito para definir la calidad de vida.

La autoestima ha sido estudiada en el cáncer de mama, encontrándose que en general, la autoestima y el bienestar emocional están directamente relacionados. Las mujeres que padecen cáncer de mama presentan una alteración en su bienestar emocional, disminuyendo éste a causa de los síntomas depresivos y ansiosos que se experimentan. Y ello provoca una disminución de la autoestima en las pacientes (Pintado, 2013)

Todas las pacientes mostraron niveles altos de autoestima. Al relacionarlo con las variables de imagen corporal y funcionamiento sexual, así como, con las dimensiones descritas anteriormente sobre la calidad de vida, específicamente el bienestar emocional, se puede plantear que cuando se tiene un adecuado nivel de autoestima, aumenta el sentimiento de control sobre la propia vida, y por ende, aumenta el bienestar emocional; disminuyendo entonces el impacto de los efectos del tratamiento en la imagen corporal y la sexualidad.

Destacando lo planteado anteriormente acerca de cómo el apoyo social recibido también aumenta los sentimientos de autovaloración.

7.3. Aspectos que emergen sobre la base de la percepción de calidad de vida

El diagnóstico de cáncer de mama y su tratamiento supone para las mujeres que lo padecen una fuente de estrés. Cada mujer utilizará diferentes estrategias/estilos de afrontamiento para hacer frente a la enfermedad atendiendo a cogniciones, conductas y respuestas emocionales. Torner (2011), en su revisión de la definición de “afrontamiento”, destaca la de Lazarus en la que se establece como aquellos esfuerzos cognitivos y/o conductuales que se desarrollan para manejar, tolerar o reducir las situaciones estresantes, desbordantes o que ponen a prueba los recursos de las personas, tanto internas como externas

A partir de eso, al adaptar dicha definición para el afrontamiento del cáncer podríamos establecer que se tendría que considerar las respuestas cognitivas y conductuales de los pacientes ante la enfermedad (lo que Ribes define como conductas asociadas a la enfermedad). Esto implica que también se debe comprender la valoración (significado del cáncer para el sujeto) y las reacciones subsiguientes, es decir lo que piensa y hace para reducir la amenaza que supone el cáncer.

a) Visión del cáncer

Un diagnóstico de cáncer de mama suele provocar en la mujer entre en un período de shock inicial con reacciones de sorpresa. A pesar de esto, el impacto psicológico generado se basará en gran parte en las conceptualizaciones previas de la enfermedad que tenga la mujer y en las variables individuales que influyen en la intensidad y la duración del impacto psicológico.

Las pacientes describen dos formas de entender la experiencia del cáncer. En primer lugar está la visión “tradicional”, asociada a la creencia de que cáncer significa muerte. Lo que está en la base de todo ello es que el cáncer es percibido como una enfermedad dolorosa, insidiosa, que puede deteriorar a la persona y conducirla a la muerte.

Eso a su vez lo relacionan con la información que se maneja en la sociedad, describiendo que el enfoque está en lo negativo, es decir, suele expandirse más la información de la cantidad de diagnósticos y muertes por año, que la cantidad de supervivencias.

Por otro lado, las pacientes indican que al tener que enfrentarse con dicha situación la perspectiva es distinta, ya que se percatan de la posibilidad de salir de la enfermedad.

Ante esto también influye la información proporcionada por los especialistas, así como, la relación con ellos. Ya que una buena relación con el personal médico, refuerza la seguridad y la confianza del paciente.

Otro aspecto que influye en la visión del cáncer es la religión. De acuerdo a lo reportado, esto a su vez se relaciona con el locus de control que presente la paciente, en el sentido que describen dos tipos de pensamientos:

- Llamado de Dios a luchar, un reto más a vencer en la vida. Ante esto, en el proceso, las pacientes reportan que los beneficios obtenidos como el fortalecimiento de las relaciones familiares e incluso los cambios en el estilo de vida que resultan más satisfactorios para las pacientes, fueron gracias al diagnóstico, considerando que pudo haber sido la manera de Dios de darles la oportunidad de cambiar. Es decir, que las pacientes toman el control de su vida y son quienes activamente realizan los cambios respectivos.
- Llamado de Dios para morir. Esto se relaciona con la desesperanza y un locus de control externo, es decir, la paciente siente que no tiene control sobre lo que le sucede. Y esto a su vez se asocia con la visión de que el cáncer es sinónimo de muerte, por lo que es un destino casi inevitable

b) Estilos de afrontamiento

Relacionado también al locus de control se encuentran los estilos de afrontamiento, ante esto se observan dos corrientes:

Espíritu de lucha

El espíritu de lucha correspondería a una estrategia mediante la cual la paciente cree que el cáncer de mama es un reto personal que debe superar y que está bajo su control. Es un tipo de afrontamiento destinado a modificar la fuente de estrés del entorno. A nivel de conducta la estrategia más utilizada por las mujeres con cáncer de mama fue la de cumplir exactamente con las prescripciones médicas, así

como, la realización de ajustes al estilo de vida para compensar los efectos del tratamiento.

Desesperanza

El paciente se sumerge en el diagnóstico de cáncer adoptando una actitud pesimista con sentimientos de desaliento. Se muestra un patrón de resignación como respuesta a la amenaza.

Con respecto a los estilos de afrontamiento, el espíritu de lucha se asoció significativamente con una mejor percepción global de la calidad de vida. Mientras la desesperanza se asociará a una menor calidad de vida.

c) Apoyo social

Uno de los principales factores amortiguadores de los efectos de la enfermedad sobre el bienestar y la calidad de vida es el apoyo social, ya que disminuye la ansiedad y la depresión, por lo que las mujeres se enfrentan mejor a la enfermedad y las pacientes pueden interactuar mejor con el personal sanitario, al estar menos deprimidas, y cumplir mejor los tratamientos.

Con respecto al apoyo recibido, se puntualiza que:

Apoyo Familiar

Autores como Tamblay y Bañados (2004) y Torner (2011), establecen que el impacto de la enfermedad afecta profundamente los contextos psicológicos, sociales y culturales del sistema familiar. Sin embargo, a partir de los resultados obtenidos en esta investigación, resulta esencial tomar en cuenta las características de cada familia, ya que algunas son más vulnerables que otras al impacto de los estresores que se activan a raíz de la enfermedad y sus tratamientos.

El diagnóstico de la enfermedad genera cambios en los roles preestablecidos, además de que se presenta la necesidad de generar habilidades y capacidades para afrontar el problema. Por lo que se puede producir un fortalecimiento de las relaciones, si existe el manejo adecuado de la situación, que incluye el compartir la información, las emociones y el apoyo entre los miembros. En el caso de las pacientes, establecieron las relaciones, se fortalecieron con aquellos miembros de la familia que las acompañaron

durante el proceso (generalmente el núcleo familiar, es decir, padres, hermanos y la pareja) sin embargo, también hubo otros con los que se produjo un distanciamiento al percibir una falta de apoyo de su parte.

Apoyo de la pareja

Dentro de la red de apoyo, la pareja juega un rol crucial en su alta capacidad de influenciar el nivel de estrés, ajuste a la enfermedad y calidad de vida de la paciente, ya que disminuye el impacto psicológico de las alteraciones de la imagen corporal, e igualmente se relaciona con el afrontamiento de los demás aspectos de la enfermedad.

En relación con el apoyo recibido y la relación de pareja, se presenta además una inversión de papeles, donde ahora es la pareja la que ha de cuidar de la enferma de cáncer, además de adquirir nuevas responsabilidades domésticas.

Apoyo de especialistas

El apoyo del personal médico, fue clave en el entendimiento del proceso que iniciarían a partir del diagnóstico de Cáncer. Por una parte, la información provista por los especialistas les permitió a las pacientes tener una sensación de mayor control de lo que les acontecería disminuyendo la incertidumbre. Sin embargo, por otro lado, generó ansiedad ante la posibilidad de la aparición de los respectivos efectos secundarios, pues se encontraban en la expectativa de lo que podría suceder.

A partir de la propia experiencia, las pacientes aprendieron a identificar la forma en la que su cuerpo reacciona a la quimioterapia. Lograron reconocer los síntomas que aparecerían los días del tratamiento, así como los posteriores, y esto les permitió realizar ajustes para su afrontamiento. Esto se relaciona con el espíritu de lucha y la capacidad de modificar las condiciones que les generan malestar.

Igualmente, es importante destacar una de las características clave de la población de esta investigación, 5 de 6 participantes acudían al servicio de psicología de la organización SenosAyuda. De acuerdo a lo que reportan, el apoyo psicológico les permitió aprovechar el cáncer para el propio crecimiento y desarrollo, viendo la propia enfermedad como una forma del propio organismo de manifestarse. Esto se relaciona con el estilo de afrontamiento y la superación de la enfermedad. Además esto les permitió realizar los ajustes posteriores a su estilo de vida.

d) Intensidad percibida de los efectos secundarios y limitaciones actuales.

A pesar de reportar mayor satisfacción general con el estilo de vida actual, es importante destacar que también existen ciertas limitaciones que afectan el desenvolvimiento de las participantes, especialmente las físicas, que como se ha mencionado anteriormente, han conllevado a interrupciones de actividades de la vida cotidiana y por ende en los roles que cumplía la paciente antes del diagnóstico.

El cansancio extremo, también llamado fatiga, fue el factor común que reportaron las pacientes, por lo que les resulta difícil hacer ejercicio y realizar otras actividades que deseen llevar a cabo. Por ejemplo, todas las pacientes dejaron su actividad remunerada, produciéndose una disminución de la actividad sólo a labores hogareñas, bajando además el nivel de ingresos.

Uno de los aspectos fundamentales que condicionan la calidad de vida del enfermo oncológico es la conservación de los roles sociales que desempeñaba antes de tener que asumir la condición social, familiar y personal de enfermo de cáncer. La realización de actividades académicas, del hogar, de ocio y laborales, no solo son importantes para el bienestar económico, sino también para restablecer los sentimientos de autoestima y canalizar la ansiedad y depresión.

e) Estilo de vida

Tal como se describió en los apartados anteriores, el estilo de vida previo y posterior al diagnóstico se modificó a raíz de la enfermedad.

Se encontró que la mayoría de las pacientes presentó acontecimientos posiblemente desencadenantes y períodos tensionales de alta intensidad anteriores a la presentación de la enfermedad, tales como, la separación de la pareja, nuevas responsabilidades en el trabajo y el desarrollo de diversas actividades laborales, académicas y en el hogar. Esto, según lo reportado, fue desgastando el cuerpo y las pacientes afirman que fue lo que llevó al colapso del mismo.

Posterior al diagnóstico, las pacientes realizan modificaciones tanto a nivel de relaciones interpersonales, valorando más el tiempo compartido con las otras personas, que en retrospectiva consideran que el tener que cumplir con tantas actividades les limitaba el tiempo que podían pasar con seres queridos, como a nivel de cumplimiento de

actividades. La mayoría redujo su carga diaria, estableciendo más holguras entre las diversas tareas que debiesen cumplir durante el día o la semana. Igualmente se muestra menor rigidez con respecto a la exigencia en el cumplimiento de las mismas, es decir, antes del diagnóstico el dejar alguna actividad sin cumplir era un factor desbordante, mientras que en la actualidad consideran que son más flexibles con el tiempo en el que deben cumplirlas.

Esto ha producido un descenso en el nivel de estrés percibido, lo que ha mejorado la calidad de vida de las pacientes, sintiéndose más a gusto con las condiciones actuales de vida.

VIII. Limitaciones y recomendaciones

- Debido a limitaciones temporales para la realización del estudio, no se pudo esperar a los plazos requeridos por ciertas instituciones para acceder a la participación en la investigación. Por otro lado, hubo instituciones que no dieron su aval para su inclusión dentro de los propósitos del trabajo. En este sentido, se recomienda ampliar el número de instituciones visitadas, dentro y fuera del área Metropolitana de Caracas, para obtener una visión más extensiva y general de la percepción de calidad de vida en pacientes diagnosticadas con cáncer de mama en el país.
- Con relación a lo anterior, el hecho de que la muestra haya sido reducida limita las posibilidades de generalización de la investigación. Aunque el alcance de este trabajo fue descriptivo, se recomienda la extensión de la muestra para aumentar el alcance y permitir la generalización de los resultados.
- Escasez de instrumentos medición de la variable “Imagen Corporal”, siendo necesario para el estudio validar con expertos un instrumento de origen británico. Se recomienda la adecuación o creación de instrumentos adaptados a la muestra.
- Se recomienda profundizar en las características personales de las pacientes antes del diagnóstico, de modo de identificar las competencias preexistentes tomando en cuenta en los elementos del Modelo Psicológico de la Salud Biológica de Ribes.

REFERENCIAS

- American Cancer Society (2014). *Cáncer de mama*. Atlanta: Estados Unidos: American Cancer Society
- Ayuso, J.; Nito, M.; Sánchez, J. y Vásquez, J. (2005). Clasificación Internacional del Funcionamiento, La Discapacidad y la Salud (CIF): Aplicabilidad y utilidad en la práctica clínica. *Medicina Clínica [Versión online]*126(12).461 - 467
- Aznar, A. (2011). *Calidad de vida en pacientes intervenidas con cáncer de mama*. Barcelona, España: Universidad Autónoma de Barcelona.
- Beitia, M., Benavides, M., Salazar, J. y Tafurt, A.(2013). Consecuencias psicosociales en un grupo de pacientes mastectomizadas de la ciudad de Palmira, Colombia. *Ciencia y Salud*, 1 (3). pp. 27-37.
- Blümel, J.; Binfa, L.; Cataldo, P.; Carrasco, A.; Izaguirre, H. y Sarrá Salvador. Índice de Función Sexual femenina: Un test para Evaluar la Sexualidad de la Mujer [Versión online]. *Revista Chilena Obstetricia y Ginecología*. 69(2): 118-125
- Brach, M., Cieza, M., Stucki, G., Füßl, M., Cole, A., Ellerin, B., Fialka-Moser, V., Kostanjsek, N. y Melvin, J. (2004). ICF Core Sets For Breast Cancer. *Rehabil Med [Versión online]*44, 121 - 127
- Brannon, L. y Feist, J. (2001). *Psicología de la Salud*. Madrid: Thompson Learning Paraninfo. S.A.
- Bruck P, Vilchez N, Ramos E, Barboza O, Ancer J, Flores JP. (2006) Expresión del HER2Neu en el adenocarcinoma ductal de la glándula mamaria:Correlación con parámetros histopatológicos y expresión de receptores estrogénicos en pacientes mexicanas. [Versión Online].*GinecolObstet Mex*. 74(10).516-22
- Burwell, S., Case, D., Kaelin, C. y Avis, N. (2006). Sexual Problems in Younger Women After Breast Cancer Surgery. *Journal of Clinical Oncology*, 24 (28). pp. 2815-2821.

- Cash, T. (2011). Cognitive-Behavioral Perspectives on body image. En Cash, T. Y Smolak, L. *Body Image. A Handbook of Science, Practice and Prevention*. New York, USA: Guilford Press.
- Cianfrocca, M. y Goldstein, L (2004). Prognostic and predictive factors in early-stage breast cancer [Versión Online]. *Oncologist*. 9(6). 606-616.
- Die Trill, M. (2006). Impacto Psicosocial del cáncer. [Versión Online]. *Contigo* 6. 19-21
- EORTC (2001). *EORTC Scoring Manual* (3ed). Bruselas, Bélgica: EORTC
- Epidemiología y estadísticas Cáncer de Mama Venezuela (s/f). Recuperado el 20 de febrero de 2015 de <http://www.senocuidado.com/cancer-de-mama/epidemiologia-y-estadistica.html>
- Escobar, J. y Cuervo, A. (2008). Validez de contenido y juicio de expertos: una aproximación a su utilización. *Avances en Medición* [Versión Online] 6, 27-36.
- Fernández, A. (2004). Alteraciones psicológicas asociadas a los cambios en la apariencia física en pacientes oncológicos. *Psicooncología* [Versión Online]. 1 (2-3) 169 – 180.
- Fernández, J.; Fernández, M. y Cieza, A. (2010). Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la clasificación internacional del funcionamiento (CIF). *Revista Española de Salud Pública* [Versión Online]. 84. 169 – 184.
- Ferrans C. (1990). Development of a quality of life index for patients with cancer. *Oncology Nursing*. Vol. 17, p.p. 15 - 21.
- Gómez, M; y Sabeh, E. (2000). *Calidad de Vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica*. Informe manuscrito, Universidad de Salamanca.
- García, A.; Ibáñez, E. y Durá, E. (2008). Análisis del contenido de la revista psychoncology. El desarrollo de la investigación en psicooncología. [Versión Online]. *Boletín de Psicología*. 92. 81 – 113.
- Hernández, R.; Fernández, C. y Baptista, T. (2006). *Metodología de la Investigación*. México, DF: Manual Moderno

- Hopwood P., Fletcher I., Lee A., Al Ghazal S. (2001). A body image scale for use with cancer patients. *European Journal of Cancer*, 37: 189-197.
- Hörnquist, J. (1989). Quality of life: concept and assessment. *Scan J Soc Med*. Vol. 18, p.p. 68-79.
- Juárez, D. y Landero, R. (2011). Imagen corporal, funcionamiento sexual, autoestima y optimismo en mujeres con cáncer de mama. *Nova Scientia*[Versión Online]. 4 (1) 17-34
- Krueger, D (2001). Psychodynamic perspectives on body image. En Cash, T. Y Pruzinsky, T. *Body Image. A Handbook of theory, research and clinical practice*. New York, USA: Guilford Press
- Laviña R, Stefani E. Epidemiología del cáncer de mama. En: Hernández G, Bernardello E, Pinotti J, editores. *Cáncer de mama*. Caracas, Venezuela: McGraw- Hill
- Llantá MC, Grau J, Massip C. (2005). La Psicología de la Salud y la lucha contra el Cáncer. En: Grau J, Hernández E. (Eds.) *Psicología de la Salud: Fundamentos y aplicaciones*. Guadalajara: Centro Universitario de Ciencias de la Salud.
- Markopoulos, C., Tsaroucha, A., Kouskosi, E., Mantas, D., Antonopoulou, Z. y Karvelis, S. (2009). Impact of the Breast Cancer Surgery on the Self Esteem and Sexual Life of Female Patients. *Journal of International Medicin Research*, 37. pp. 182-188.
- Ministerio del Poder Popular para la Salud “MPPS” (2009). Dirección de Oncología y Epidemiología. Disponible en: URL: www.mpps.gob.ve.
- NationalCancerInstitute (2012). Cáncer. Un cambio en la conversación. Estados Unidos: NationalCancerInstitutePublications.
- Pintado, S. (2013). *Bienestar emocional, imagen corporal, autoestima y sexualidad en mujeres con cáncer de mama*. Valencia, España: Universidad de Valencia.
- Piña, J., Ybarra, J. y Fierro, L. (2012). La conceptualización del fenómeno estrés en psicología y salud: Su abordaje a la luz de un modelo de adhesión. En Galán, S. y

- Camacho, E. (Ed). *Estrés y Salud: Investigación básica y aplicada*. México D.F, México: Manual Moderno
- Piña, J (2007). Variaciones sobre el modelo psicológico de la salud biológica de Ribes: Justificación y Desarrollo [Versión online]. *UniversitasPsychológicas*. 7(1) 19-32
- Piña, J., Ybarra, J., Alcalá, I. y Samaniego, R. (2010). Psicología de la Salud (I): La importancia de llamarse modelo y apellidarse Teórico Conceptual. [Versión Online] *Revista Mexicana de Investigación en Psicología* 2 (1) 21-29.
- Portillo, C. & Restrepo, M. (2004). Evaluación del Cuestionario de Calidad de Vida EORTC QLQ C-30 dentro de un estudio con pacientes adultos de centros de oncología de Bogotá. *Avances en Medición*, 2, 51-61.
- Rincón, M., Perez, M., Borda, M. y Martín, A. (2012). Impacto de la reconstrucción mamaria sobre la autoestima y la imagen corporal de pacientes con cáncer de mama. *UniversitasPsychológicas*, 11 (1). pp. 25-41
- Rosen R, Brown C, Heiman J, Leiblum S, Meston C, Shabsigh R, Ferguson D, D'agostino R. (2000). The Female Sexual Function Index (FSFI): A Multidimensional Self-Report Instrument for the Assessment of Female Sexual Function. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 26: 191-208.
- Rosemberg M. (1965). *Society and Adolescent Self-image*. Princenton University Press, Princenton NJ.
- Schartzmann, L. (2003). Calidad de Vida Relacionada con la Salud. *Ciencia y Enfermería [Versión Online]*. (2) 9-21.
- Schalock, R. y verdugo, M (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual [Versión Online]. *Siglo Cero*.38 (4), 21-36.
- Simon, M. (1990). *Manual de Psicología de la Salud*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Tamblay, A. y Bañados, B. (2004). *Psicooncología del Cáncer de Mama*. (Memoria de licenciatura inédita) Universidad de Chile: Chile.

- Tonón, G. (2006). Aproximación teórica al estudio de la calidad de vida de los jóvenes en Conurbano Bonarense. En Tonón, G. *Juventud y protagonismo ciudadano*. Buenos Aires, argentina: Espacio Editorial
- Torner, J. (2011). *Relación entre los aspectos psicológicos y la aparición y evolución del cáncer de mama* (Trabajo Final de Máster). Universidad de Barcelona: España.
- Urzúa, A. y Caque – Urizar, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia Psicológica [Versión Online]*. 30(1). 61-71.
- Velarde, E. y Avila, C. (2002). Evaluación de la calidad de vida. *Salud pública de México*. Vol. 44, Num. 4, p.p. 349-361.
- Vinaccia, A. y Quiceno, J. (2008). Calidad de vida relacionada con la salud y enfermedad crónica: estudios colombianos. *Psychologia. Avances de la disciplina [Versión Online]*. 6 (1). 123 – 136.
- Vinaccia, A. y Orozco, L. (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. *Diversitas [Versión Online]*1(2), 125-137.
- Vivar, C. (2011). Impacto psicosocial del cáncer de mama en la etapa de larga supervivencia: propuesta de un plan de cuidados integral para supervivientes. *Atención Primaria*. [Versión online] doi:10.1016/j.aprim.2011.07.011
- Ybarra, J., Sánchez, J. y Piña, J. (2011). *Trastornos y enfermedades crónicas: Una aproximación psicológica*. México D.F, México: Manual Moderno
- Yélamos, C. y Fernández, B (2009). Necesidades del paciente con cáncer. En Astudillo, W.; Montiano, E.; Salinas, A.; Díaz,E. y Mendinueta, C (Ed). *Manejo del Cáncer en Atención primaria* (pp. 267 – 284). San Sebastian, España: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos

Anexos

Apéndice A.**Carta de solicitud de Participación**

Caracas, 10 de marzo de 2015.

CARTA DE SOLICITUD

Me dirijo a usted con la finalidad de solicitar de su colaboración como experto en la validación del instrumento “Escala de imagen Corporal de Hopwood” (BodyImageScale), que hace parte de la investigación titulada: **“ESTUDIO COMPARATIVO DE LA PERCEPCIÓN DE CALIDAD DE VIDA EN MUJERES DIAGNOSTICADAS CON CÁNCER DE MAMA SEGÚN EL ESTADÍO DE LA ENFERMEDAD”**.

El objetivo de la investigación es comparar la percepción de calidad de vida en pacientes diagnosticadas con cáncer de mama en los diferentes estadios de la enfermedad. Una de las dimensiones a tomar en cuenta dentro del constructo “Calidad de Vida” es la imagen corporal. Para esto, se ha traducido la Escala de Imagen Corporal de Hopwood.

La evaluación de los instrumentos es de gran relevancia para lograr que sean válidos y que los resultados obtenidos a partir de éstos sean utilizados eficientemente; aportando tanto al área investigativa de la psicología como a sus aplicaciones. Es por ello, que le agradecemos observar la pertinencia y coherencia de los ítems, la claridad y objetividad de las preguntas, así como también realizar las observaciones que usted considere pertinente, su opinión constituirá un valioso aporte para esta investigación.

Gracias por su colaboración

Atentamente

Amparo Villasmil

Apéndice B**Cuestionario de validación por expertos de la Escala de Imagen Corporal de Hopwood****JUICIO DE EXPERTOS**

NOMBRES Y APELLIDOS:

FORMACIÓN ACADÉMICA

AREAS DE EXPERIENCIA PROFESIONAL

TIEMPO DE EJERCICIO PROFESIONAL:

CARGO ACTUAL:

INSTITUCIÓN

De acuerdo con los siguientes indicadores califique cada uno de los ítems según corresponda:

Categoría	Calificación	Indicador
Claridad El ítem se comprende fácilmente, es decir, su sintáctica y semántica son adecuadas.	1.- No cumple con el criterio	El ítem no es claro
	2.- Bajo Nivel	El ítem requiere bastantes modificaciones o una modificación mayor en el uso de las palabras de acuerdo con su significado o por la ordenación de las mismas
	3.- Moderado Nivel	Se requiere una modificación muy específica de algunos de los términos del ítem
	4.- Alto Nivel	El ítem es claro, tiene semántica y sintaxis adecuada
Coherencia El ítem tiene relación lógica con el indicador que está midiendo	1.- No cumple con el criterio	El ítem no tiene relación lógica con el indicador
	2.- Bajo Nivel	El ítem tiene una relación tangencial con el indicador
	3.- Moderado Nivel	El ítem tiene una relación moderada con el indicador que está midiendo
	4.- Alto Nivel	El ítem se encuentra completamente relacionado con la dimensión que está midiendo
Relevancia El ítem es esencial o importante, es decir, debe ser incluido	1.- No cumple con el criterio	El ítem puede ser eliminado sin que se vea afectada la medición de la dimensión
	2.- Bajo Nivel	El ítem tiene alguna relevancia, pero otro ítem puede estar incluyendo lo que mide éste.
	3.- Moderado Nivel	El ítem es relativamente importante
	4.- Alto Nivel	El ítem es muy relevante y debe ser incluido

TABLA DE EVALUACIÓN

ITEM	CLARIDAD	COHERENCIA	RELEVANCIA	SUGERENCIA DE REDACCIÓN
1				
2				
3				
4				
5				
6				
7				
8				
9				
10				

CONSTANCIA DE VALIDACIÓN

Quién suscribe, Lic. _____, mediante la presente hago constar que el instrumento “Escala de Imagen Corporal de Hopwood” utilizado para la recolección de datos del trabajo de grado titulado: **ESTUDIO COMPARATIVO DE LA PERCEPCIÓN DE CALIDAD DE VIDA EN MUJERES DIAGNOSTICADAS CON CÁNCER DE MAMA SEGÚN EL ESTADÍO DE LA ENFERMEDAD**, reúne los requisitos suficientes y necesarios para ser considerados válidos y confiables, y por tanto, aptos para ser aplicados en el logro de los objetivos que se plantean en la investigación.

Atentamente

Lic.

Apéndice C.

Formato de Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo Amparo Villasmil, estudiante de la Escuela de Psicología de la Universidad Central de Venezuela, me encuentro realizando para el Trabajo Especial de Grado, una investigación titulada:

ESTUDIO COMPARATIVO DE LA PERCEPCIÓN DE CALIDAD DE VIDA EN MUJERES DIAGNOSTICADAS CON CÁNCER DE MAMA SEGÚN EL ESTADÍO DE LA ENFERMEDAD

Cuyo objetivo general es comparar la percepción de calidad de vida, y factores asociados, tales como la imagen corporal, funcionamiento sexual y autoestima, en pacientes diagnosticadas con cáncer de mama en los diferentes estadios de la enfermedad. Para tal fin, deberá llenar los siguientes instrumentos:

1. Cuestionario de datos sociodemográficos y relacionados con la enfermedad
2. Cuestionario de Calidad de Vida de la European Organization for Research and Treatment of Cancer (1995): Se utilizará el módulo adicional para pacientes con cáncer de mama (Quality of Life Questionnaire of Breast Cancer) el cual consta de 30 ítems en conjunto con el módulo adicional para Cáncer de Mama, el cual consta de 23 ítems.
3. Escala de Rosenberg (1965): se trata de una de las escalas más utilizadas en la evaluación global de la autoestima, consta de 10 ítems cuyos contenidos se centran en los sentimientos de respeto y aceptación de sí mismo/a
4. Escala de Imagen Corporal de Hopwood (2001): es una escala que consta de 10 ítems con formato de respuesta en escala likert de cuatro alternativas, con un rango de 0 ("nada") a 3 ("mucho").
5. Índice de Función Sexual Femenina de Rosen, Brown, Heiman y Cols. (2000): este cuestionario consta de 19 preguntas y se agrupa en seis dominios: deseo, excitación, lubricación, orgasmo, satisfacción y dolor.

Los resultados obtenidos serán utilizados únicamente con fines investigativos, por lo que la identidad y los datos personales que suministre son confidenciales. Si está de acuerdo en participar, deberá firmar el formato de Consentimiento Informado que se propone a continuación.

CONSENTIMIENTO INFORMADO**ESTUDIO COMPARATIVO DE LA PERCEPCIÓN DE CALIDAD DE VIDA EN MUJERES DIAGNOSTICADAS CON CÁNCER DE MAMA SEGÚN EL ESTADÍO DE LA ENFERMEDAD**

INSTITUCIÓN:

Nombres y apellidos:

C.I: _____

1. Declaro que he recibido información acerca del objetivo del presente estudio y acepto participar en él.
2. Se me han explicado las características y los posibles beneficios y riesgos del mismo.
3. Se me ha dado tiempo y oportunidad para realizar preguntas. Todas las preguntas fueron respondidas a mi entera satisfacción.
4. Sé que se mantendrá la confidencialidad de mis datos.
5. Estoy al tanto de que toda la información obtenida será usada sólo para fines académicos e institucionales.
6. El consentimiento lo otorgo de manera voluntaria y sé que soy libre de retirarme del estudio en cualquier momento del mismo, por cualquier razón y sin que tenga ningún efecto sobre mi tratamiento futuro en esta institución.

Fecha: _____**Firma del participante:**

Hago constar que he explicado las características y el objetivo del estudio a la persona cuyo nombre aparece escrito arriba. Esta persona otorga su consentimiento por medio de su firma fechada en este documento.

Fecha: _____**Firma de los Investigadores:**

Amparo Villasmil: _____

Apéndice D.**Guión de entrevista****GUIÓN DE ENTREVISTA****DATOS DE LA PACIENTE**

1. ¿Cuál es su nombre?
2. ¿Cuántos años tiene?
3. ¿Dónde nació? ¿Dónde reside actualmente?
4. ¿Con quiénes vive?
5. ¿Cuál es su estado civil? (Soltero, Casado, Separado, Divorciado, Unido, Viudo)
6. ¿Tiene hijos? ¿Cuántos?
7. ¿Qué estudios ha realizado?
8. ¿A qué se dedica actualmente?
9. ¿Es practicante de alguna religión o creencia?

DIAGNÓSTICO

1. ¿Cuál es su condición de salud actual? (Especificar estadio)
2. ¿Hace cuanto fue diagnosticado?
3. ¿Cuál fue o es su diagnóstico?
4. ¿Tiene algún otro diagnóstico?
5. ¿Se encuentra actualmente en tratamiento? ¿Cuál?
6. ¿Cómo ha sido el tratamiento para usted? Describa su experiencia
 - 6.1. ¿Cómo le ha beneficiado el tratamiento?
 - 6.2. ¿Algo del tratamiento le ha resultado desagradable? Describir

CONDICIONES DE VIDA

1. ¿Cuál es su rutina diaria actualmente?
2. ¿Ha cambiado a raíz del tratamiento?
 - 2.1. ¿Cómo era antes?
3. ¿Qué actividades se han visto modificadas a raíz del proceso?
 - 1.1. ¿Ha podido seguir realizando actividades laborales o domésticas?
 - 1.2. ¿Ha podido dedicar tiempo a actividades de ocio?

1.3. ¿Qué dificultades ha presentado?

APOYO SOCIAL

1. ¿Qué personas la han acompañado durante este proceso? (Especialistas, familiares, amigos)
2. ¿Ha contado con el apoyo de amigos o familiares durante este proceso?
 - 2.1. ¿Se encuentra satisfecha con el apoyo que ha recibido?
3. ¿Siente que su dinámica familiar ha cambiado a raíz del diagnóstico?

PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA

1. ¿Qué es para usted “calidad de vida”?
2. ¿Considera usted que su calidad de vida ha cambiado a partir del diagnóstico?
 - 2.1. ¿Cómo considera que era antes su calidad de vida?
 - 2.2. ¿Cómo considera que es actualmente?
3. ¿Qué aspectos considera usted que le han ayudado durante este proceso?
 - 3.1. ¿Cómo han repercutido en su calidad de vida?
4. ¿Qué aspectos se le han dificultado?
 - 4.1. ¿Cómo han repercutido en su calidad de vida?
5. ¿Se encuentra satisfecha con su calidad de vida?



Apéndice F.
QLQ BR23

EORTC QLQ - BR23

Las pacientes a veces dicen que tienen los siguientes síntomas. Por favor indique qué tanto ha experimentado usted estos síntomas o problemas durante la semana pasada.

Durante la semana pasada:	Para nada	Un poco	Bastante	Mucho
31. ¿Tuvo la boca seca?	1	2	3	4
32. ¿Tenían la comida y la bebida un sabor diferente al habitual?	1	2	3	4
33. ¿Le dolieron los ojos, se le irritaron o le lloraron?	1	2	3	4
34. ¿Se le cayó algo de pelo?	1	2	3	4
35. Conteste a esta pregunta solo si se le cayó algo de pelo: ¿Se sintió preocupada por la caída de pelo?	1	2	3	4
36. ¿Se sintió enferma o mal?	1	2	3	4
37. ¿Ha tenido subidas repentinas de calor en la cara o en otras partes del cuerpo?	1	2	3	4
38. ¿Tuvo dolores de cabeza?	1	2	3	4
39. ¿Se sintió menos atractiva físicamente a consecuencia de su enfermedad o tratamiento?	1	2	3	4
40. ¿Se sintió menos femenina a consecuencia de su enfermedad o tratamiento?	1	2	3	4
41. ¿Le resultó difícil verse desnuda?	1	2	3	4
42. ¿Se sintió desilusionada con su cuerpo?	1	2	3	4
43. ¿Estuvo preocupada por su salud en el futuro?	1	2	3	4
Durante las últimas <u>cuatro</u> semanas:	Para nada	Un poco	Bastante	Mucho
44. ¿Hasta qué punto estuvo interesada en el sexo?	1	2	3	4
45. ¿Hasta qué punto tuvo una vida sexual activa?	1	2	3	4
46. Conteste a esta pregunta solo si tuvo actividad sexual: ¿Qué tanto disfrutó del sexo?	1	2	3	4

Durante la semana pasada:	Para nada	Un poco	Bastante	Mucho
47. ¿Sintió algún dolor en el brazo o en el hombro?	1	2	3	4
48. ¿Se le hinchó el brazo o la mano?	1	2	3	4
49. ¿Tuvo dificultad para levantar el brazo o moverlo a los lados?	1	2	3	4
50. ¿Ha tenido algún dolor en la zona de su pecho afectado?	1	2	3	4
51. ¿Se le hinchó la zona de su pecho afectado?	1	2	3	4
52. ¿Sintió que la zona de su pecho afectado estaba más sensible de lo normal?	1	2	3	4
53. ¿Ha tenido problemas de piel en la zona de su pecho afectado (por ejemplo picazón, resequedad, descaspa)?	1	2	3	4

Apéndice G

Versión Original de la Escala de Imagen Corporal de Hopwood

ESCALA DE IMAGEN CORPORAL

En este cuestionario se le preguntará cómo se siente con respecto a su apariencia y a cualquier cambio que haya podido resultar de su enfermedad o tratamiento. Por favor, lea cada ítem cuidadosamente, y coloque una marca firme (x) sobre la línea junto a la respuesta que es más cercana a la forma en la que se ha sentido sobre usted misma, durante la última semana

Nombre _____

Fecha _____

	Nada	Un poco	Más o menos	Bastante	
¿Se ha sentido acomplejada sobre su apariencia?	_____	_____	_____	_____	
¿Se ha sentido menos atractiva físicamente como resultado de su enfermedad o tratamiento?	_____	_____	_____	_____	
¿Se ha sentido insatisfecha con su apariencia cuando está vestida?	_____	_____	_____	_____	
¿Se ha sentido menos femenina/masculino como resultado de su enfermedad o tratamiento?	_____	_____	_____	_____	
¿Le ha resultado difícil mirarse desnuda?	_____	_____	_____	_____	
¿Se ha sentido menos atractiva sexualmente como resultado de su enfermedad o tratamiento?	_____	_____	_____	_____	
¿Ha evitado a las personas debido a cómo se siente con respecto a su apariencia?	_____	_____	_____	_____	
¿Siente que le falta una parte del cuerpo a causa del tratamiento?	_____	_____	_____	_____	
¿Se ha sentido insatisfecha con su cuerpo?	_____	_____	_____	_____	
¿Se ha sentido insatisfecha con la apariencia de su cicatriz?	_____	_____	_____	_____	NO APLICA _____

Apéndice H

Versión Final de la Escala de Imagen Corporal de Hopwood

ESCALA DE IMAGEN CORPORAL DE HOPWOOD

A continuación se le presentará una serie de preguntas acerca de cómo se siente con respecto a su apariencia y a cualquier cambio que haya podido resultar de su enfermedad o tratamiento. Por favor, lea cada pregunta cuidadosamente, e indique con qué frecuencia se ha sentido así durante la última semana, tomando en cuenta la siguiente escala:

NADA	UN POCO	MAS O MENOS	BASTANTE
------	---------	-------------	----------

		Nada	Un poco	Más o menos	Bastante	
1	¿Se ha sentido acomplejada sobre su apariencia?					
2	¿Se ha sentido menos atractiva físicamente como resultado de su enfermedad o tratamiento?					
3	¿Se ha sentido insatisfecha con su apariencia cuando está vestida?					
4	¿Se ha sentido menos femenina/masculino como resultado de su enfermedad o tratamiento?					
5	¿Le ha resultado difícil mirarse desnuda?					
6	¿Se ha sentido menos atractiva sexualmente como resultado de su enfermedad o tratamiento?					
7	¿Ha evitado a las personas debido a cómo se siente con respecto a su apariencia?					
8	¿Siente que le falta una parte del cuerpo a causa del tratamiento?					
9	¿Se ha sentido insatisfecha con su cuerpo?					
10	¿Se ha sentido insatisfecha con la apariencia de su cicatriz?					NO APLIC A —

Apéndice I**Índice de Función Sexual Femenina**

ÍNDICE DE LA FUNCIÓN SEXUAL FEMENINA

Enumeradas aquí, encontrarás una serie de planteamientos acerca de su vida sexual. Lea cuidadosamente cada frase, cuando no esté seguro base su respuesta en lo que siente, no en lo que piense que es correcto, pues no hay respuestas ni malas ni buenas.

Marque con una **X** la casilla que considere que refleja su situación según la pregunta

1- En las últimas 4 semanas, ¿con qué frecuencia experimentó deseo o interés sexual?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Casi siempre o siempre | <input type="checkbox"/> Pocas veces (menos de la mitad de las veces) |
| <input type="checkbox"/> Muchas veces (más de la mitad de las veces) | <input type="checkbox"/> Casi nunca o nunca |
| <input type="checkbox"/> Algunas veces (la mitad de las veces) | |

2- En las últimas 4 semanas, ¿en qué porcentaje estima su nivel (grado) de deseo o interés sexual?

- | | |
|-----------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> Muy alto | <input type="checkbox"/> Bajo |
| <input type="checkbox"/> Alto | <input type="checkbox"/> Muy bajo o nada |
| <input type="checkbox"/> Regular | |

3- En las últimas 4 semanas, ¿con qué frecuencia experimentó excitación sexual durante la actividad o intercurso sexual?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Sin actividad sexual | <input type="checkbox"/> Algunas veces (la mitad de las veces) |
| <input type="checkbox"/> Casi siempre o siempre | <input type="checkbox"/> Pocas veces (menos de la mitad de las veces) |
| <input type="checkbox"/> Muchas veces (más de la mitad de las veces) | <input type="checkbox"/> Casi nunca o nunca |

4- En las últimas 4 semanas, ¿en qué porcentaje estima su nivel de excitación sexual durante la actividad o intercurso sexual?

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Sin actividad sexual | <input type="checkbox"/> Moderado |
| <input type="checkbox"/> Muy alto | <input type="checkbox"/> Bajo |
| <input type="checkbox"/> Alto | <input type="checkbox"/> Muy bajo o nada |

5- En las últimas 4 semanas, ¿qué confianza tiene de poder lograr excitación sexual durante la actividad o intercurso sexual?

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Sin actividad sexual | <input type="checkbox"/> Moderada confianza |
| <input type="checkbox"/> Muy alta confianza | <input type="checkbox"/> Baja confianza |
| <input type="checkbox"/> Alta confianza | <input type="checkbox"/> Muy baja o sin confianza |

6- En las últimas 4 semanas, ¿con qué frecuencia ha satisfecho su excitación durante la actividad o intercurso sexual?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Sin actividad sexual | <input type="checkbox"/> Algunas veces (la mitad de las veces) |
| <input type="checkbox"/> Casi siempre o siempre | <input type="checkbox"/> Pocas veces (menos de la mitad de las veces) |
| <input type="checkbox"/> Muchas veces (más de la mitad de las veces) | <input type="checkbox"/> Casi nunca o nunca |

7- En las últimas 4 semanas, ¿con qué frecuencia se ha lubricado (húmedo o mojado) durante la actividad o intercurso sexual?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Sin actividad sexual | <input type="checkbox"/> Algunas veces (la mitad de las veces) |
| <input type="checkbox"/> Casi siempre o siempre | <input type="checkbox"/> Pocas veces (menos de la mitad de las veces) |
| <input type="checkbox"/> Muchas veces (más de la mitad de las veces) | <input type="checkbox"/> Casi nunca o nunca |

8- En las últimas 4 semanas, ¿cuán difícil fue lubricarse (mojarse) durante la actividad o intercurso sexual?

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Sin actividad sexual | <input type="checkbox"/> Difícil |
| <input type="checkbox"/> Extremadamente difícil o imposible | <input type="checkbox"/> Levemente difícil |
| <input type="checkbox"/> Muy difícil | <input type="checkbox"/> Sin dificultad |

9- En las últimas 4 semanas, ¿con qué frecuencia mantiene la lubricación hasta completar la actividad o intercurso sexual?

- Sin actividad sexual
- Casi siempre o siempre
- Muchas veces (más de la mitad de las veces)
- Algunas veces (la mitad de las veces)

10- En las últimas 4 semanas, ¿cuán difícil fue mantener su lubricación hasta completar la actividad o intercurso sexual?

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Sin actividad sexual | <input type="checkbox"/> Difícil |
| <input type="checkbox"/> Extremadamente difícil o imposible | <input type="checkbox"/> Levemente difícil |
| <input type="checkbox"/> Muy difícil | <input type="checkbox"/> Sin dificultad |

11- En las últimas 4 semanas, ¿cuándo ha tenido estimulación o intercurso sexual, con qué frecuencia logra el orgasmo (climax)?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Sin actividad sexual | <input type="checkbox"/> Algunas veces (la mitad de las veces) |
| <input type="checkbox"/> Casi siempre o siempre | <input type="checkbox"/> Pocas veces (menos de la mitad de las veces) |
| <input type="checkbox"/> Muchas veces (más de la mitad de las veces) | <input type="checkbox"/> Casi nunca o nunca |

12- En las últimas 4 semanas, ¿cuándo ha tenido estimulación o intercurso sexual, cuán difícil fue lograr el orgasmo (climax)?

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Sin actividad sexual | <input type="checkbox"/> Difícil |
| <input type="checkbox"/> Extremadamente difícil o imposible | <input type="checkbox"/> Levemente difícil |
| <input type="checkbox"/> Muy difícil | <input type="checkbox"/> Sin dificultad |

13- En las últimas 4 semanas, ¿cuán satisfecha estuvo con su habilidad para lograr el orgasmo durante la actividad o intercurso sexual?

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Sin actividad sexual | <input type="checkbox"/> Igualmente satisfecha e insatisfecha |
| <input type="checkbox"/> Muy satisfecha | <input type="checkbox"/> Moderadamente insatisfecha |
| <input type="checkbox"/> Moderadamente satisfecha | <input type="checkbox"/> Muy insatisfecha |

14- En las últimas 4 semanas, ¿Cuán satisfecha estuvo con el acercamiento emocional durante la actividad sexual entre usted y su pareja?

- Sin actividad sexual
- Muy satisfecha
- Moderadamente satisfecha
- Igualmente satisfecha e insatisfecha

15- En las últimas 4 semanas, ¿Cuán satisfecha ha estado con la relación sexual con su pareja?

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Muy satisfecha | <input type="checkbox"/> Moderadamente insatisfecha |
| <input type="checkbox"/> Moderadamente satisfecha | <input type="checkbox"/> Muy insatisfecha |
| <input type="checkbox"/> Igualmente satisfecha e insatisfecha | |

16- En las últimas 4 semanas, ¿Cuán satisfecha a estado con su vida sexual en general?

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Muy satisfecha | <input type="checkbox"/> Moderadamente insatisfecha |
| <input type="checkbox"/> Moderadamente satisfecha | <input type="checkbox"/> Muy insatisfecha |
| <input type="checkbox"/> Igualmente satisfecha e insatisfecha | |

17- En las últimas 4 semanas, ¿Con qué frecuencia experimentó dolor o molestias durante la penetración vaginal?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Sin actividad sexual | <input type="checkbox"/> Algunas veces (la mitad de las veces) |
| <input type="checkbox"/> Casi siempre o siempre | <input type="checkbox"/> Pocas veces (menos de la mitad de las veces) |
| <input type="checkbox"/> Muchas veces (más de la mitad de las veces) | <input type="checkbox"/> Casi nunca o nunca |

18- En las últimas 4 semanas, ¿Con qué frecuencia experimentó dolor o molestias después de la penetración vaginal?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Sin actividad sexual | <input type="checkbox"/> Algunas veces (la mitad de las veces) |
| <input type="checkbox"/> Casi siempre o siempre | <input type="checkbox"/> Pocas veces (menos de la mitad de las veces) |
| <input type="checkbox"/> Muchas veces (más de la mitad de las veces) | <input type="checkbox"/> Casi nunca o nunca |

19- En las últimas 4 semanas, ¿Con qué porcentaje usted valora su molestias o dolor durante o después de la penetración vaginal?

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Sin actividad sexual | <input type="checkbox"/> Regular |
| <input type="checkbox"/> Muy alto | <input type="checkbox"/> Bajo |
| <input type="checkbox"/> Alto | <input type="checkbox"/> Muy bajo o nada |

¡Muchas Gracias por participar!

Apéndice J

Escala de Autoestima de Rosenberg

ESCALA DE AUTOESTIMA DE ROSEMBERG

Enumeradas aquí, encontrarás una serie de afirmaciones que podría usar una persona para describirse a sí misma con respecto a sus relaciones de pareja. Lea cuidadosamente cada frase, cuando no esté seguro base su respuesta en lo que siente, no en lo que piense que es correcto, pues no hay respuestas ni malas ni buenas.

Elija la opción que mejor refleje su situación según la escala:

MUY DE ACUERDO	DE ACUERDO	DESACUERDO	MUY DESACUERDO
----------------	------------	------------	----------------

		MUY DE ACUERDO	DE ACUERDO	DESACUERDO	MUY DESACUERDO
1	Siento que soy una persona digna de aprecio, al menos en igual medida que los demás				
2	Estoy convencido de que tengo cualidades buenas				
3	Soy capaz de hacer las cosas tan bien como la mayoría de la genta				
4	Tengo una actitud positiva hacia mi mismo/a				
5	En general estoy satisfecho/a de mi mismo/a				
6	Siento que no tengo mucho de lo que estar orgulloso/a				
7	En general, me inclino a pensar que soy un fracasado/a				
8	Me gustaría poder sentir más respeto por mi mismo				
9	Hay veces que realmente pienso que soy un inútil				
10	A veces creo que no soy buena persona				

