

Calidad de vida de mujeres en situación de enfermedad crónica de cáncer de cérvix

Quality of life of women in chronic disease situation of cervical cancer

Qualidade de vida de mulheres em situação de doença crônica de câncer de cérvix

LINA MARCELA PARRA GONZÁLEZ*, GLORIA MABEL CARRILLO GONZÁLEZ**

Resumen

El objetivo del estudio es describir la calidad de vida de las mujeres en situación de enfermedad crónica de cáncer de cérvix en instituciones de servicios de salud de Cali. Es un estudio cuantitativo, descriptivo transversal. La muestra estuvo constituida por 50 mujeres con diagnóstico de cáncer de cérvix de seis meses de evolución, a quienes se les aplicó el formato de caracterización de pacientes del Grupo de Cuidado al Paciente Crónico y la Escala de calidad de vida El sobreviviente del cáncer, de Betty Ferrell, que mide la percepción de calidad de vida desde las dimensiones física, psicológica, social y espiritual. Los datos se procesaron en SPSS versión 10.0 y se analizaron mediante estadísticas descriptivas.

Los resultados indican que el rango de edad de las mujeres está en su mayoría entre 45 y 54 años, pertenecen al área urbana, el nivel de escolaridad que predomina es medio, en su mayoría son de estrato socioeconómico medio-bajo, ocupación hogar y estado civil casada o en unión libre. Las participantes

reciben tratamientos combinados de quimioterapia, radioterapia y braquiterapia, en estadios de la enfermedad IIA y IIB.

La calidad de vida en general tiene una alteración o percepción negativa en sus cuatro dimensiones. Las dimensiones más afectadas son la física y la psicológica. Las de menor alteración son la social y la espiritual.

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

Palabras clave: calidad de vida, enfermedad crónica, neoplasias del cuello uterino (fuente: DeCS, Bireme)

Abstract

The purpose of the study is to describe the quality of life of women in chronic disease situation of cervical cancer in health service institutions in Cali. It is a quantitative, descriptive, cross-cutting study. The sample comprised 50 women diagnosed with cervical cancer of six months of evolution who were applied the patient characterization form of the chronic patient care group and the Quality of life scale/ Cancer Survivor, by Betty Ferrell, which measures the perception of quality of life from the physical, psychological, social and spiritual dimensions. Data were processed in SPSS, version 10.0 and they were analyzed by means of descriptive statistics.

* Enfermera, magíster en Enfermería con Énfasis en el Cuidado al Paciente Crónico, profesora asistente, Universidad Santiago de Cali, linamparrag@hotmail.com Cali, Colombia

** Enfermera, magíster en Enfermería, profesora asistente, Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, gmcarrillog@unal.edu.co Bogotá, Colombia

Results show that the age range of women is mostly between 45 and 54, they belong to urban areas, scholarship level is mostly medium, most of them are in the mid-low social-economic strata, occupation household and civil status, married or free union. Participants receive combined treatments of chemotherapy, radiotherapy and brachytherapy in disease stage IIA and IIB.

General quality of life has an alteration or negative perception in its four dimensions. The most affected dimensions are the physical and the psychological ones. The ones with the least affection are the social and the spiritual ones.

These results are similarly contrasted to what other studies have found, regarding cancer issues, which greatly affects quality of life of patients in all dimensions, most predominantly in the treatment and final stages of life.

Keywords: quality of life, chronic disease, uterine cervical neoplasms

Resumo

Este estudo objetiva descrever a qualidade de vida das mulheres em situação de doença crônica de câncer de cérvix em instituições de serviços de saúde de Cali. Este é um estudo quantitativo, descritivo e transversal. A amostra esteve formada por 50 mulheres com diagnóstico de câncer de cérvix de seis meses de evolução que foram objeto da aplicação de um formato de caracterização de pacientes do grupo de cuidado ao paciente crônico e a Escala de qualidade de vida /O sobrevivente do câncer, de Betty Ferrell, que mede a percepção da qualidade de vida desde as dimensões física, psicológica, social e espiritual. Os dados foram processados em SPSS versão 10.0 e analisados mediante estatísticas descritivas.

Os resultados indicam que o rango de idade das mulheres está entre 45 e 54 anos, que moram na área urbana, e que o nível de escolaridade predominante é o ensino médio, principalmente, são de estrato socioeconômico médio-baixo, com ocupação dona de casa, e estado civil casada ou em união livre. As participantes recebem tratamentos combinados de quimioterapia, radioterapia e braquiterapia, em estádios da doença IIA e IIB.

A qualidade de vida em geral tem uma alteração ou percepção negativa em quatro dimensões. As dimensões mais afetadas são a física e a psicológica. As de menor alteração são a social e a espiritual.

Estes resultados são contrastados igualmente com os resultados de outros estudos a respeito do problema do câncer que afeta muito a qualidade de vida dos pacientes em todas as dimensões, com maior domínio nas fases de tratamento e na fase final da vida.

Palabras chave: qualidade de vida, doença crônica, neoplasias do colo do útero

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) constituyen actualmente el principal problema de salud en el mundo. Según estadísticas referidas por la Organización Mundial de la Salud (OMS), aproximadamente el 60% de todas las muertes y 43% del costo de las enfermedades es causado por ellas (1).

La información proporcionada en la Conferencia Sanitaria Panamericana (2) en 2002 indica que hasta los 70 años de edad, enfermedades como diabetes, hipertensión y cáncer, entre otras, representan la causa del 44,1% de las muertes masculinas y del 44,7% de las femeninas en Latinoamérica.

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

Con relación al cáncer de cuello uterino, se describe como un problema de interés para la salud pública, siendo el tercer cáncer más frecuente en el mundo y el segundo en las mujeres en países en vías de desarrollo. En Colombia es la principal neoplasia en mujeres, con aproximadamente 6800 casos nuevos por año y mortalidad de 18,2 casos por 100 000 mujeres (4, 5).

Estos datos reportan una problemática que va en aumento, con innumerables repercusiones para la sociedad, los sistemas de salud, las entidades administradoras y prestadoras de los servicios, el equipo de salud, los pacientes, sus cuidadores principales y familias. Sus repercusiones implican el manejo de la enfermedad desde diferentes enfoques; por un lado, la prevención de factores de riesgo, cambios en el estilo de vida, estrategias para el tamizaje y detección precoz, y por otro lado, el abordaje como situación de cronicidad que experimentan las pacientes y sus cuidadores, condición en la que es fundamental el reconocimiento de la calidad de vida y los sistemas o redes de soporte social con los que cuentan.

El cáncer de cuello uterino, como enfermedad crónica, genera alteración sobre la calidad de vida de las pacientes y sus cuidadores familiares; trae como consecuencias afecciones en el bienestar físico, psicológico, social y espiritual de quien vive la experiencia. Representa para el paciente, la familia y el equipo de salud

cuestionamientos y reflexiones permanentes desencadenados por el estigma social al ser relacionado como “una enfermedad terminal y mortal”, y los tipos de tratamientos: agresivos, con efectos secundarios que generan cambios en el estilo de vida, sentimientos de temor y amenaza de muerte, deterioro de la autoimagen y del autoconcepto, entre otros aspectos.

Es de anotar que la respuesta al diagnóstico de una enfermedad crónica de cáncer tiene implicaciones muy complejas. El reconocimiento del hecho ha dado lugar a que se establezcan objetivos centrados en las diferentes modalidades terapéuticas, rehabilitación y reinclusión social y laboral, con fines de mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes con cáncer.

Para enfermería, la calidad de vida de personas con enfermedad crónica es un fenómeno de interés investigativo que requiere ser explorado desde varias perspectivas, teniendo en cuenta todas las dimensiones que la definen: física, psicológica, espiritual y social, lo que permitirá generar propuestas de intervención con la participación de distintos niveles y actores del sector salud, acordes a una situación de cronicidad compleja y con múltiples necesidades de cuidado, como es la experiencia de vivir con cáncer.

Muchos aspectos que hacen parte de los cuidados en las enfermedades crónicas surgen de las respuestas de los pacientes, las familias, los amigos y la sociedad, frente al diagnóstico y al pronóstico. Cualquiera que sea el pronóstico de la enfermedad, el objetivo es que haya un mejoramiento de la calidad de vida.

Así mismo, la tendencia actual es hacia un aumento en el tratamiento y la atención del cáncer en el hogar, con el apoyo de la familia y a menor costo, lo cual implica que el equipo de salud identifique con precisión las necesidades desde la situación de la enfermedad crónica, de modo que le garantice un estado de bienestar óptimo y una mejor calidad de vida.

De acuerdo con lo anterior, el estudio surge con el propósito de describir cómo es la calidad de vida de las mujeres en situación de enfermedad crónica de cáncer de cérvix, de manera que se pueda identificar y reconocer un fenómeno propio de la cronicidad desde las diferentes dimensiones.

OBJETIVOS

General: describir la calidad de vida de las mujeres en situación de enfermedad crónica de cáncer de cérvix en instituciones de servicios de salud de la ciudad de Cali.

Específicos: describir la calidad de vida de las mujeres con enfermedad crónica de cáncer de cérvix en instituciones de servicios de salud de Cali, en las dimensiones física, psicológica, social y espiritual.

MATERIALES Y MÉTODOS

El estudio es de tipo descriptivo y de corte transversal, con abordaje cuantitativo. Participaron un total de 50 mujeres con enfermedad crónica de cáncer de cérvix que asistieron a dos centros de atención oncológica en la ciudad de Cali en el primero y segundo semestres de 2009.

Se consideraron como criterios de inclusión: mujeres mayores de 18 años que reciben tratamientos de cáncer de cérvix, en cualquier estadio, con mínimo seis meses de diagnóstico de la enfermedad oncológica.

Los instrumentos utilizados para la recolección de la información fueron: el formato de caracterización de pacientes del grupo de cuidado al paciente crónico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, que incluye variables sociodemográficas y el instrumento *Escala sobre la calidad de vida/dolor a razón de cáncer-paciente/El sobreviviente del cáncer*, versión en español de Betty Ferrell (QOL por sus siglas en inglés) (6, 7).

Este instrumento se basa en las versiones anteriores de la escala para calidad de vida (CDV) de Grant, Padilla y Ferrell; posteriormente fue revisado en pacientes que sobrevivieron al cáncer. Incluye 41 ítems, que representan cuatro dimensiones de bienestar en la calidad de vida: físico, psicológico, social y espiritual.

Tiene un grado de validez y confiabilidad de 0,89; la consistencia presentó un alfa de Cronbach de 0,69 en las cuatro dimensiones. Los constructos teóricos se describen por completo a continuación:

Calidad de vida: evaluación subjetiva de los atributos, bien sean estos positivos o negativos que caracterizan la vida y que está determinada por cuatro dimensiones: bienestar físico, bienestar psicológico, bienestar espiritual y bienestar social (8).

Bienestar físico: se define como el control o alivio de los síntomas y mantenimiento de la funcionalidad y la independencia.

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

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

Bienestar espiritual: habilidad para mantener la esperanza y obtener el significado de la experiencia de la enfermedad que se caracteriza por la incertidumbre (8).

La puntuación se basa en una escala de 0: peor resultado, a 10: mejor resultado, donde 0 corresponde a problema severo o muchísima afectación en la calidad de vida. Las escalas dentro de cada bienestar constan de ítems inversos que corresponden a los números 1-7, 9, 16-27, 29-34 y 38.

De acuerdo con las recomendaciones propuestas por los autores del instrumento, estos ítems se ajustaron para conservar las escalas de medición de las puntuaciones de la misma forma, es decir, para mantener el criterio de que, cuanto más alta es la puntuación, menor será la afectación o el problema.

Los datos se procesaron en SPSS versión 10.0 y se analizaron mediante estadísticas descriptivas de acuerdo con las variables del instrumento.

Entre los aspectos éticos, se contemplaron los lineamientos dados por la Resolución 8430 del 4 de octubre de 1993, del Ministerio de Salud, respecto al derecho de las participantes a ser informadas sobre la temática del estudio y sus objetivos, así como sus beneficios y posibles molestias (que en este caso eran mínimas). La decisión de las participantes de involucrarse en el estudio fue voluntaria y ellas podían retirarse en cualquier momento si así lo decidían. La información tuvo manejo confidencial, se contó con el aval del Comité de Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia y con las autorizaciones de la doctora Ferrell y

los representantes de las instituciones donde se recolectó la información.

RESULTADOS

Características de las mujeres con enfermedad crónica de cáncer de cérvix

Respecto a la edad, el 40% de las participantes se encuentra en el rango de 45 a 54 años, el 26% son mayores de 55 años, el 20% está entre 35 y 44 años y el 14% en el rango de 25 a 35 años. Estos datos se relacionan con lo descrito, en el ámbito epidemiológico, respecto al cáncer de cérvix, en la medida en que ataca con mayor frecuencia a las mujeres en edades comprendidas entre 25 y 55 años, con más alta prevalencia en las mayores de 45 años (9). Es de resaltar a las participantes con rangos de 25 a 35 años, aspecto que refleja la presencia de la enfermedad en mujeres cada vez más jóvenes, situación dada muy probablemente por los cambios en los estilos de vida y la exposición cada vez más precoz a factores de riesgo asociados, como infecciones de transmisión sexual (ITS) y precocidad sexual, que facilitan la persistencia del virus del papiloma humano. Situación ya descrita por autores como Waxman (10), Borrero (11) y Bosch (12).

En relación con la procedencia, el 94% de las participantes pertenece al área urbana y el 6% a la rural. Respecto al estrato socioeconómico, predomina el nivel bajo y medio-bajo: 46% de las participantes son de estrato 2, 18% de estrato 1, 28% de estrato 3 y 8% de estrato 4.

El cáncer de cérvix se describe como una patología que se presenta en la población más deprimida en los aspectos sociocultural y económico; se asocia a una alta morbi-mortalidad, aun cuando puede prevenirse precozmente o tratarse oportunamente, lográndose una tasa de curación cercana al 100% (13).

Estudios como los de Restrepo (13) y Lucumí (14) indican que esta neoplasia se ha asociado con la pobreza y la baja cobertura de servicios de salud; de igual manera, señalan que la presencia de factores e indicadores de riesgo conocidos, como edad temprana de iniciación de relación sexual, multiplicidad de compañeros sexuales y de embarazos y las infecciones víricas genitales, explica

la frecuencia excesiva de esta enfermedad en las poblaciones de América Latina.

Con relación a la variable escolaridad, el 44% de las participantes del estudio tienen secundaria, el 28% primaria, el 22% educación universitaria y 3% son analfabetas, lo cual indica una escolaridad baja o media, lo que coincide con otras investigaciones, donde la prevalencia de cáncer de cérvix es mayor en las mujeres de estratos socioeconómicos bajos que no les permiten acceder a niveles de educación superior (15, 16). Lo anterior puede incidir en la forma en que se afronte la enfermedad, se asuman los cambios corporales, el estilo de vida, así como la comprensión y el manejo de efectos adversos del tratamiento, y las complicaciones propias de la patología. El bajo nivel cultural e intelectual es un factor que limita la cooperación de las pacientes para el diagnóstico temprano, el tratamiento y el seguimiento adecuados.

En cuanto al estado civil, el 30% de las participantes se encuentra en unión libre, 26% son solteras, 22% casadas, 16% separadas y 6% viudas.

Con respecto a la ocupación, un 56% realiza labores del hogar, 34% son empleadas, 8% trabajan de forma independiente y 2% tiene otras ocupaciones.

El análisis de los roles a partir del diagnóstico de la entidad patológica refleja los cambios que se darán en la vida intrafamiliar y en todos los quehaceres que se relacionan con el cuidado del paciente, lo que pone de manifiesto el posible agotamiento y desgaste físico que padecen las mujeres y que afectan su calidad de vida a consecuencia de los roles que desempeñan, aunado a otras labores de la vida cotidiana y en algunos casos a la interferencia con el ejercicio laboral (17).

Estudios como el de Debert Ribeiro demuestran que la combinación del trabajo y las responsabilidades familiares pueden ejercer suficientes presiones en las mujeres, a punto de provocar efectos desfavorables para su salud física. De igual forma, el apoyo social del trabajo puede ampliar el grado de adopción de patrones de conducta en beneficio de la salud. Las mujeres empleadas declaran tener menos síntomas crónicos, hacen menos consultas al médico y, cuando están enfermas, restringen sus actividades con menos frecuencia que las amas de casa (17).

Con relación al tipo de tratamiento, el 58% está en braquiterapia, el 32% tienen tratamiento combinado de

quimioterapia y radioterapia y el 10% de las participantes tienen tratamiento solamente con quimioterapia. Todas las participantes del estudio se encuentran recibiendo tratamientos oncológicos coadyuvantes al manejo de elección que es la cirugía. Resulta, pues, fundamental analizar cómo las complicaciones vinculadas a cualquier tipo de tratamiento oncológico influyen en la calidad de vida de las pacientes de acuerdo con los efectos adversos que se presentan (tabla 1).

El 50% se encuentra en el estadio IIA del cáncer de cérvix, 28% en el estadio IIB y 22% en el estadio IB. Según el estudio de Palacio Mejía, “a mayor estadio de la enfermedad es mayor la discapacidad y la pérdida de calidad de vida. Es una enfermedad que causa más miedo y depresión” (18).

Calidad de vida de mujeres en situación de enfermedad crónica de cáncer de cérvix

La calidad de vida de las mujeres se analizó de manera total y por dimensiones. En el primer análisis, con rangos posibles entre 0 y 480, se obtuvo un puntaje mínimo de 40 y uno máximo de 290, con una media de 165 y una desviación estándar de 14,7, lo que indica una percepción negativa de la calidad de vida en general (tabla 1).

En el bienestar físico se identifica una alteración o percepción negativa de la calidad de vida, con rangos posibles entre 0 y 80; se obtuvo como puntaje mínimo 12 y máximo 38, una media de 4,02 y una desviación estándar de 3,76.

La percepción de calidad de vida se ve afectada en esta dimensión por la presencia de náuseas y estreñimiento, seguidos por cambios en el apetito, en el dormir y en la menstruación; finalmente, por la presencia de fatiga y dolor.

Sin embargo, es de resaltar que predomina una percepción positiva de la salud física en general, aspecto que muy probablemente se relaciona con el manejo de la enfermedad desde la perspectiva de género.

Se encuentra alta relación con otros estudios en los que se evidencia asociación de los efectos físicos del cáncer en sí con el tratamiento. Se identifica una variedad de cambios que se producen en las etapas de la enfermedad y el tipo del tratamiento. En general, las pacientes remiten frecuentes y molestos efectos secundarios, como

Tabla 1. Caracterización de las mujeres con enfermedad crónica de cáncer de cérvix. Cali, Colombia, febrero de 2010

Variable	Indicador	Porcentaje
Edad	45 a 54 años	40
	> 55 años	26
	35 a 44 años	20
	25 a 35 años	14
Área de procedencia	Urbana	94
	Rural	6
Estrato socio-económico	Estrato 2	46
	Estrato 1	18
	Estrato 3	28
	Estrato 4	8
Escolaridad	Secundaria	44
	Primaria	28
	Universitaria	22
	Analfabetas	3
Estado civil	Unión libre	30
	Solteras	26
	Casadas	22
	Separadas	16
	Viudas	6
Ocupación	Hogar	56
	Empleadas	34
	Independiente	8
	Otras	2
Tipo de tratamiento	Braquiterapia	58
	Radioterapia y quimioterapia	32
	Quimioterapia	10
Estadio	II A	50
	II B	28
	I B	22

pérdida del cabello, mucositis, cambios en la piel, náuseas y vómitos, y cambios nutricionales, algunas semanas o meses después de la finalización de la terapia (8). Sin embargo, también se describen varios efectos tardíos que influyen en su capacidad de funcionar e influyen negativamente en su calidad de vida en general. Los efectos finales más comunes que afectan el bienestar físico son el dolor y la fatiga. El dolor ocurre con mayor frecuencia en la enfermedad avanzada (tabla 2).

En cuanto al bienestar psicológico, la mayoría de las mujeres tiene una alteración o percepción negativa de la calidad de vida. Con puntajes posibles entre 0 y 180, se presenta un puntaje mínimo obtenido de 25 y un máximo de 140, una media de 5,98 y una desviación estándar de 3,23.

De acuerdo con la descripción por categorías en la dimensión psicológica, los ítems donde se observa mayor percepción negativa o problema en su calidad de vida son los de ansiedad, depresión, temor a futuros exámenes diagnósticos, cambios en la apariencia, el temor a un segundo cáncer, diseminación y metástasis, así como el lidiar con la enfermedad en general. Los de menor afectación son el de sentirse útil a pesar de la enfermedad, la aflicción o angustia relacionada con el diagnóstico inicial y la aflicción o angustia relacionada con los tratamientos del cáncer, con el control y la satisfacción con la vida, el grado de felicidad y la capacidad para concentrarse.

Las consecuencias asociadas a la afectación en la dimensión psicológica de calidad de vida se traducen en desánimo, falta de fuerza para contender con la carga que les genera la enfermedad, depresión, decaimiento, ansiedad, angustia, desesperación, miedo y temor (19). Situaciones presentes en las participantes del estudio.

Se reafirma lo planteado por Ferrell:

Las voces de los individuos que viven con cáncer nos han enseñado que el bienestar psicológico es la búsqueda de un sentido de control en el enfrentamiento de una enfermedad que amenaza la vida, caracterizada por un problema emocional, una alteración de las prioridades de la vida y miedo a lo desconocido, al igual que cambios positivos en la vida (8).

Con relación al bienestar social, la mayoría de las mujeres tiene una alteración o percepción negativa de la calidad de vida. Como rangos posibles entre 0 y 80 se

Tabla 2. Calidad de vida de mujeres con enfermedad crónica de cáncer de cérvix, febrero de 2010

Dimensión	Media	Desviación estándar	Mediana
Bienestar físico	4,02	3,76	3
I1 Fatiga o agotamiento	4,60	3,82	5
I2 Cambios en el apetito	3,56	3,94	2
I3 Dolor	4,14	3,81	3
I4 Cambios en el dormir	3,84	3,85	3
I5 Estreñimiento	2,84	3,65	1
I6 Náuseas	2,86	3,64	1
I7 Cambios en la menstruación	3,08	4,12	1
I8 Clasificación de la salud física en general	7,28	2,92	8
Bienestar psicológico	5,98	3,23	5
I9 Contener o lidiar con la enfermedad	4,16	4,01	4
I10 Calidad de vida	7,48	2,31	8
I11 Grado de felicidad	7,40	3,01	8
I12 Control de la vida	8,64	2,18	10
I13 Satisfacción con la vida	7,98	2,46	9
I14 Capacidad para concentrarse o recordar cosas	7,06	2,93	8
I15 Sentirse útil	8,40	2,51	10
I16 Cambios en la apariencia	5,10	3,84	6
I17 Cambios en el autoconcepto	3,90	3,75	5
I18 Angustia relacionada con el diagnóstico inicial	7,54	3,89	10
I19 Angustia relacionada con los tratamientos del cáncer	7,68	2,99	9
I20 Aflicción o angustia relacionada con el tiempo entre el tratamiento inicial y el actual	5,08	3,79	5
I21 Ansiedad y desesperación	3,00	3,56	0
I22 Depresión y decaimiento	3,80	3,85	3
I23 Temor a futuros exámenes diagnósticos	4,10	3,98	4
I24 Temor a un segundo cáncer	5,14	4,30	5
I25 Temor a un retorno del cáncer	5,56	4,29	6
I26 Temor a que se le extienda el cáncer (metástasis)	5,84	4,18	7
Bienestar social	5,03	3,01	6
I28 Nivel de apoyo de otros	9,08	2,17	10

Dimensión	Media	Desviación estándar	Mediana
I29 Interferencia del cuidado continuo de salud con las relaciones personales	3,36	4,01	0
I30 Impacto y afectación de la sexualidad	3,32	4,13	0
I31 Interferencia de la enfermedad y el tratamiento con la actividad laboral	2,88	4,01	0
I32 Interferencia de la enfermedad y el tratamiento con las actividades o quehaceres en el hogar	5,12	4,22	5
I33 Aislamiento atribuido a la enfermedad y al tratamiento	2,98	3,67	0
I34 Carga económica como resultado de la enfermedad y el tratamiento	5,38	4,05	6
Bienestar espiritual	6,58	3,2	7
I35 Participación en actividades religiosas	8,86	3,69	10
I36 Participación en otras actividades espirituales: meditación	1,14	2,31	0
I37 Cambios en la vida espiritual como resultado del Dx de cáncer	6,48	4,26	9
I38 Incertidumbre o duda en cuanto al futuro	4,24	3,90	5
I39 Cambios positivos de la enfermedad en la vida	6,50	4,12	8
I40 Razón para estar vivo	8,70	1,87	9
I41 Esperanza	9,40	1,65	10

Muestra (n): 50 pacientes. 0 corresponde a peor resultado; 10 a máximo resultado, mejor percepción de calidad de vida.

obtuvo un puntaje mínimo de 5 y un máximo de 60. Se presenta una media de 5,03 y una desviación estándar de 3,01.

Se identifica que los ítems más alterados son la interferencia de la enfermedad y el tratamiento con la actividad laboral, el aislamiento atribuido a la enfermedad y el tratamiento, seguidos por el impacto o afectación de la sexualidad, la interferencia del cuidado continuo de salud con las relaciones personales. Referente a los ítems menos alterados, se encuentra el nivel de apoyo percibido de otros, la aflicción ocasionada a la familia, la carga económica como resultado de la enfermedad y el tratamiento, y la interferencia de la enfermedad y el tratamiento con las actividades o los quehaceres en el hogar.

Pinto y Sánchez afirman que las implicaciones respecto al bienestar social son muchas, pues aparecen problemas con frecuencia asociados a conflictos familiares (relacionados con la afectación en la vida sexual, la atención a los hijos, el descuido en las labores del hogar), dificultades económicas por no contar con el suficiente

apoyo financiero y reconocimiento de recursos disponibles (20).

Los indicadores menos afectados son aspectos que permiten minimizar el aislamiento que puede generar la enfermedad, convirtiéndose en un factor protector para el adecuado afrontamiento de la enfermedad. Ferrell refiere: “uno de los aspectos más fuertes entre nuestros estudios de calidad de vida ha sido la importancia de los grupos de apoyo para mejorar el bienestar social. Recientemente hemos aprendido que los grupos de apoyo no son solo un medio para compartir experiencias de lo que ocurre, sino, lo que es más importante, un ambiente para discutir lo que puede venir en el futuro” (8).

En la dimensión de bienestar espiritual, se identifica alteración o percepción positiva; con rangos posibles entre 0 y 70, se presenta un puntaje mínimo obtenido de 10 y uno máximo de 58, con una media de 6,58 y una desviación estándar de 3,2.

Respecto a la descripción por categorías, se presenta mayor afectación en la calidad de vida en aspectos

relacionados con poca importancia que se da a otras actividades espirituales, específicamente meditación, seguido por una percepción de mucha incertidumbre o duda con el futuro.

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

En contraste, se identifican ítems que influyen significativamente en una percepción positiva de la calidad de vida en la dimensión bienestar espiritual: participación en actividades religiosas como rezar, ir a la iglesia o al templo, alta sensación de una razón por la cual se encuentra vivo y muchos cambios en la vida espiritual como resultado del diagnóstico de cáncer.

El bienestar espiritual es “la habilidad para mantener la esperanza y obtener significado de la experiencia de cáncer que se caracteriza por la incertidumbre. Incluye aspectos de trascendencia y se mejora a través de la religión y otras fuentes de apoyo social” (8, 21).

Pinto y Sánchez (20) exponen que el significado que cada persona le dé a la experiencia que está viviendo es clave porque, dependiendo del ángulo de donde analice su experiencia, así serán los sentimientos que maneje.

Emblem (22) analiza las definiciones de bienestar espiritual en la literatura de enfermería. Parte de considerar la espiritualidad como un principio vivificante en la vida, haciendo énfasis en una relación trascendental con Dios u otros seres inmateriales. Concluye que la falta de una definición unificadora obstaculiza la investigación y el desarrollo de intervenciones espirituales por parte del profesional de enfermería.

De acuerdo con los hallazgos, esta es una dimensión de especial atención que puede constituirse como factor protector, al evaluar la calidad de vida, generando así propuestas de intervención más integrales.

CONCLUSIONES

La calidad de vida de la persona en situación de enfermedad crónica de cáncer es un fenómeno de interés investigativo para el área de la salud, y concretamente para enfermería, en el que converge el análisis y la identificación de las dimensiones física, psicológica, espiritual y social, a partir de las cuales es posible comprender la

experiencia que viven las mujeres con este tipo de patologías.

La calidad de vida de las mujeres con enfermedad crónica de cáncer de cérvix se encuentra afectada, identificándose una percepción negativa, especialmente en las dimensiones física, social y psicológica. La dimensión espiritual es la menos afectada, constituyéndose en un factor protector que tiene la persona para abordar la situación.

Se precisa un trabajo conjunto e interdisciplinario con acciones tendientes a abordar la problemática de las mujeres con cáncer de cérvix de forma integral, dando importancia tanto al conocimiento de técnicas y habilidades propias del tratamiento oncológico, como al fortalecimiento de la calidad de vida en sus diferentes dimensiones.

Es fundamental consolidar propuestas de intervención en las que se generen estrategias para fortalecer la dimensión espiritual como factor protector para ser reconocido por el equipo de salud en los centros de atención oncológica.

La percepción de la calidad de vida en las mujeres con cáncer tiene connotaciones “particulares”, dadas posiblemente por el género, lo que se traduce en que, a pesar de que las participantes refieran alteración en la mayoría de los indicadores por dimensiones, conciben su salud en general como buena. Se requiere continuar el estudio del fenómeno por género para determinar qué otras variables inciden en las percepciones de calidad de vida.

El fenómeno de calidad de vida debe estudiarse teniendo en cuenta otros factores, como el tipo de tratamiento oncológico, el estadio de la enfermedad y las redes de apoyo con que cuenta la persona con enfermedad crónica de cáncer, para consolidar programas de intervención de impacto social.

AGRADECIMIENTOS

A la División de Investigación, sede Bogotá (DIB), de la Universidad Nacional de Colombia, por la financiación del presente estudio; código del proyecto 8007063, año 2009-2010.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1) Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud. La Organización Panamericana de la

Salud y el Estado colombiano. Cien años de historia, 1902-2002. Bogotá: OPS, OMS; 2002 [consultado el 5 de septiembre de 2007]. En: http://www.col.ops-oms.org/centenario/libro/OPSeestado100_print.htm

(2) Organización Mundial de la Salud. Enfermedades no transmisibles, una carga económica y de salud para la Región. Washington, D.C.: OMS; 2002 [consultado el 16 de agosto de 2007]. En: <http://www.paho.org/Spanish/DPI/100/100feature49.htm>

(3) Organización Mundial de la Salud. Cara a cara con la enfermedad crónica: el cáncer [consultado el 15 de diciembre de 2009]. En: <http://www.who.int/features/2006/cancer/es/index.html>

(4) Ferlay J, Bray F, Pisani P, Parkin DM. Global cancer statistics: 2002: Cancer incidence, Mortality and prevalence worldwide. *CA Cancer J Clin.* 2005; 55:74-108 [consultado el 29 de junio de 2010]. En: <http://caonline.amcancersoc.org/cgi/content/full/55/2/74?FIRSTINDEX=0&resourcetype=HWCIT>

(5) Piñeros M, Cendales R, Murillo R, Wiesner C, Tovar S. Cobertura de la citología de cuello uterino y factores relacionados en Colombia, 2005. *Rev salud pública.* 2007; 9(3):327-341 [consultado el 29 de junio de 2010]. En: http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-00642007000300002&lng=en. doi: 10.1590/S0124-00642007000300002.

(6) Ferrell B, et al. An instrument quality of live. Validation of a conceptual model. *Hospice Journal.* 1991; 7:9-24.

(7) Sánchez B, Pinto N, Barrera O, Carrillo M, Chaparro L. Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Bogotá: Unibiblos; 2010. pp. 15-23.

(8) Ferrell B. The quality of lives: 1525 voices of cancer. ONS/Bristol-Myers Oncology Division Distinguished. ONS. 1996; 23(6):907-908.

(9) Secretaría de Salud Pública Municipal. Grupo de epidemiología y salud pública. Cali: Secretaría de Salud Pública Municipal; 2001 [consultado el 29 de junio de 2010]. En: <http://calisaludable.cali.gov.co/saludPublica/>

(10) Waxman AG. Guidelines for cervical cancer screening: History and scientific rationale. *Clin Obstet Gynecol.* 2005; 48:77-97.

(11) Borrero M. Actualización en citología cérvico-vaginal. En: XI Curso de Actualización en Obstetricia y Ginecología. Medellín: Universidad de Antioquia; 2003. pp. 41-50.

(12) Bosch FX, et al. Prevalence of human papillomavirus in cervical cancer: A worldwide perspective. International biological study on cervical cancer (IBSCC). Study Group. *J Natl Cancer Inst.* 1995; 87(11):796-802.

(13) Restrepo H et ál. Epidemiología y control del cáncer de cuello uterino en América Latina y el Caribe. *Bol Ofic Sanit Panam.* 1987; 102(6):578-593.

(14) Lucumí D, Gómez L. Accesibilidad a los servicios de salud en la práctica de citología reciente de cuello uterino en una zona urbana de Colombia. *Rev Esp Salud Pública.* 2004; 78(3): 367-377.

(15) Lewis MJ. Análisis de la situación del cáncer cervicouterino en América Latina y el Caribe. Washington, D.C.: OPS; 2004 [consultado el 29 de junio de 2010]. En: <http://www.paho.org/Spanish/AD/DPC/NC/pcc-cc-sit-lac.pdf>

(16) García G, Pachón JJ, Smith R, Zuleta J. Cáncer de cuello uterino: experiencia durante un periodo de seis años en un hospital universitario colombiano. *Rev Colomb Obstet Ginecol.* 2007; 58(1):21-27.

(17) Debert-Ribeiro M. La mujer y la enfermedad crónica en América Latina. En: Gómez GE, ed. Género, mujer y salud en las Américas. Washington, D.C.: OPS; 1993. p. 89-97.

(18) Palacio LS. Años de vida ajustados por calidad en mujeres con cáncer cervicouterino. Cuernavaca: Instituto Nacional de salud Pública; 2009 [consultado el 6 de mayo de 2009]. En: http://www.insp.mx/insp/carga/archivos/congisp2009/lina_sofia.pdf

(19) Álvarez BE. Comparación de la calidad de vida de cuidadores familiares de personas que viven con el VIH/sida y reciben terapia antirretroviral con la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con el VIH/sida y no reciben terapia antirretroviral de Honduras. *Av enferm.* 2004; 22(2):4-26.

(20) Pinto N, Sánchez B. El reto de los cuidadores familiares de personas en crónica situación de enfermedad. En: Cuidado y práctica de enfermería. Bogotá: Unibiblos; 2000. pp. 72-86.

(21) De los Ríos J et ál. Valoración sistémica de la calidad de vida de pacientes con diabetes mellitus tipo 2 y nefropatía diabética. *Rev méd Hosp Gen Méx.* 2005; 68(3):142-154.

(22) Emblen JD. Religion and spirituality defined according to current use in nursing literature. *J prof nurs.* 1992; 8(1):41-47.