

Calidad de vida y factores asociados en mujeres con cáncer de mama, inscritas en los programas de tratamiento oncológico. Antioquia, año 2009.

Quality of life and associated factors among women with breast cancer enrolled in cancer treatment programs. Antioquia. 2009.

Carolina Salas Zapata

**Universidad de Antioquia
Facultad Nacional de Salud Pública
"Héctor Abad Gómez"
Medellín
2009**

Calidad de vida y factores asociados en mujeres con cáncer de mama, inscritas en los programas de tratamiento oncológico. Antioquia, año 2009.

Quality of life and associated factors among women with breast cancer enrolled in cancer treatment programs. Antioquia. 2009.

**Autora
Carolina Salas Zapata**

**Trabajo de investigación para optar al título de Magíster en
Epidemiología**

**Asesor
Hugo Grisales Romero
Doctor en Epidemiología
Profesor titular FNSP**

**Universidad de Antioquia
Facultad Nacional de Salud Pública
"Héctor Abad Gómez"
Medellín
2009**

Nota de aceptación

Presidente del Jurado

Jurado

Jurado

Medellín, noviembre 11 de 2009

Tabla de contenido

	Pág
Lista de tablas	6
Lista de figuras	7
Lista de anexos	8
Resumen	9
Introducción	13
1. Planteamiento del problema y justificación	15
2. Marco conceptual	16
2.1 Definición y etiología del cáncer de mama	16
2.2 Contextualización de la calidad de vida	18
2.3 La calidad de vida relacionada con la salud	24
2.4 Evolución de los instrumentos de medición de la calidad de vida	27
2.5 Valoración de la calidad de vida en oncología	37
2.6 La ética en la toma de decisiones respecto a los tratamientos para el cuidado de la salud	44
2.7 Panorama del cáncer de mama en el mundo, Latinoamérica, Colombia y Antioquia	45
3. Objetivos	48
3.1 Objetivo general	48
3.2 Objetivos específicos	48
4. Metodología	49
4.1 Tipo de estudio	49
4.2 Unidad de análisis	49
4.3 Población y muestra	50
4.4 Recolección de información	50
4.5 Control de sesgos y prueba piloto	51
4.6 Criterios de inclusión y exclusión	52
4.7 Procesamiento de la información	53
4.8 Consideraciones éticas	53
5. Resultados	55
5.1 Características generales de la muestra	55
5.1.1 Distribución de las instituciones participantes y el número de pacientes	55
5.1.2 Características sociodemográficas de las pacientes	56
5.2 Información clínica	58

5.3	Calidad de vida de las pacientes según características demográficas, clínicas y sociales	60
5.3.1	Calidad de vida general	60
5.3.2	Dominios de la calidad de vida	62
5.3.2.1	Dominio físico	63
5.3.2.2	Dominio psicológico	64
5.3.2.3	Dominio social	64
5.3.2.4	Dominio de entorno	67
5.4	Características que explican conjuntamente la calidad de vida de las pacientes	68
5.4.1	Análisis multivariado	68
5.4.2	Análisis de correspondencias múltiples	70
6.	Discusión	73
7.	Limitaciones del estudio	80
8.	Conclusiones	81
	Agradecimientos	82
	Bibliografía	83
	Anexos	90

Lista de tablas

Tabla 1.	Etapas o estadíos del cáncer de mama según el Sistema TNM	Pág 18
Tabla 2.	Distribución del número de instituciones participantes y frecuencia relativa de las pacientes encuestadas por institución	55
Tabla 3.	Características sociodemográficas de las pacientes	57
Tabla 4.	Características clínicas de las pacientes	59
Tabla 5.	Indicadores de resumen de variables de persona y relacionadas con los dominios de calidad de vida del WHOQOL BREF	61
Tabla 6.	Características de apoyo social y soporte espiritual de las pacientes	66
Tabla 7.	Regresión logística multivariada para la calidad de vida general según algunas características de las pacientes	70

Lista de figuras

	Pág
Figura 1. Conceptualizaciones de la calidad de vida	23
Figura 2. Distribución porcentual del estadio del tumor de las pacientes	59
Figura 3. Indicadores de posición de los puntajes del WHOQOL BREF relacionados con la validez de vida general y la satisfacción con la salud	60
Figura 4. Puntajes de calidad de vida del WHOQOL BREF por dominios	67
Figura 5. Mapa porcentual para las dos primeras dimensiones de la calidad de vida, vía análisis de correspondencias múltiples	72

Lista de anexos

	Pág
Anexo 1. Cronograma	90
Anexo 2. Autorización de las instituciones participantes	91
Anexo 3. Consentimiento informado	95
Anexo 4. Cuestionario aplicado a las pacientes	97
Anexo 5. Comparación de la mediana de los puntajes de calidad de vida y satisfacción con la salud según características sociodemográficas y clínicas	103
Anexo 6. Comparación de la mediana de los puntajes de calidad de vida y satisfacción con la salud según características de apoyo social y creencias personales o espirituales	104
Anexo 7. Dominios e ítems del WHOQOL BREF	105
Anexo 8. Diccionario de datos utilizado en el análisis de correspondencias múltiples	106

Resumen

Introducción: El cáncer de mama consiste en un crecimiento anormal y desordenado de las células de este tejido. Por esta razón se presenta de muchas formas y no es igual en todas las mujeres, pues varía de acuerdo con la velocidad del crecimiento del tumor y su capacidad de diseminación a otras partes del cuerpo. Por lo tanto, la calidad de vida de la mujer se ve afectada después del diagnóstico, dado que surgen efectos físicos, psicológicos y sociales que conllevan a un cambio de actitud y expectativas frente a la vida. Con el fin de conocer cuáles son los aspectos más afectados en la calidad de vida de las mujeres con dicho diagnóstico, que se encuentran inscritas en los programas de tratamiento oncológico en Antioquia, se presenta la información tanto de la calidad de vida general como de los dominios físico, psicológico, social y de entorno; además, se construye un perfil de las características de las pacientes según su calidad de vida.

Materiales y métodos: Se condujo un estudio Transversal de asociación para el análisis de las dimensiones: salud física, psicológica, relaciones sociales y de entorno, de la calidad de vida de 220 mujeres diagnosticadas con cáncer de mama, las cuales fueron elegidas de forma no probabilística. Se utilizaron pruebas no paramétricas para el análisis de la calidad de vida según características sociodemográficas y clínicas. En segunda instancia, se construyó un modelo de regresión logística binaria con el fin de determinar algunas características que explicaban en conjunto la calidad de vida del grupo de pacientes del estudio. Finalmente, se efectuó un análisis de correspondencias múltiples para caracterizar el perfil de estas pacientes.

Resultados: La calidad de vida de las mujeres del estudio, analizada desde las diferentes dimensiones (dominios) del WHOQOL BREF, fue mejor en aquellas con mayor nivel de escolaridad, afiliadas al Régimen Contributivo, que recibían apoyo por parte de familiares y/o amigos, que provenían del nivel socioeconómico alto y que tenían como soporte para afrontar el diagnóstico sus creencias personales, espirituales o religiosas. Se enfatiza el efecto de éstas dos últimas, el cual permaneció durante todo el análisis, incluso después de controlar el efecto de potenciales variables de confusión.

Conclusiones: Se debe formular una política de salud para la mujer, que incluya el mejoramiento de la prestación de los servicios para las pacientes del Régimen Contributivo y del Subsidiado, disminuyendo las barreras para el acceso al diagnóstico y al tratamiento oportuno. Además, el Estado debe promover la creación y fortalecimiento de programas de apoyo integral a las pacientes y a sus familias, para que afronten de mejor forma las dificultades del diagnóstico.

Palabras clave: calidad de vida, cáncer de mama, WHOQOL BREF, tratamiento oncológico, apoyo social.

Abstract

Introduction: Breast cancer is an abnormal and disordered growth of cells in the tissue. For this reason it appears in many forms and on a different manner on each woman, because it changes according to the rate of tumor growth and its ability to spread to other parts of the body. Therefore, the quality of life of women is highly affected after diagnosis, due to the emergence of physical, psychological and social effects which lead to changes on attitudes and expectations toward life. In order to know which are the most affected aspects in the quality of life of women with this diagnosis, who are enrolled in programs for cancer treatment in Antioquia, information is presented both as overall quality of life as those of physical, psychological, social and environmental domains. Also, a profile of the characteristics of patients according to their quality of life is presented.

Methods and materials: A Cross Sectional study was conducted in order to analyse the following dimensions of quality of life: physic health, psicological health, social and environmental relationship, amongst 220 women who were diagnosed with breast cancer. These women were selected on the basis of a non probabilistic sample. Non parametric tests were used in order to analyse the quality of life according to sociodemographic and clinical characteristics. On a second instance, a model of Binary Logistic Regression was developed in order to determine some of the characteristics that explained the quality of life as a whole on the group of patients of the study. Finally, an analysis of multiple correspondences was conducted to characterize these patients' profiles.

Results: Quality of life of women in the study, analyzed from different dimensions (domains) of the WHOQOL BREF, resulted to be better in those with more education, affiliated to the contributive regime, receiving support from family members or friends, who came from higher socioeconomic level and who have their personal, spiritual or religious beliefs to support to cope with the diagnosis. It is to be emphasized the effect of these two last categories, which remained throughout the analysis, even after controlling potential confusion variables.

Conclusions: A health policy for women must be formulated, including the improvement of the provision of services for patients registered in the subsidized and contributory regime, lowering the threshold for access to diagnosis and treatment. Moreover, the Government should promote the creation and strengthening of comprehensive support programs to patients and their families, in order to help them to deal with the difficulties of this diagnosis.

Key words: quality of life, breast cancer, WHOQOL BREF, cancer treatment, social support.

Introducción

En la actualidad existe un gran auge del enfoque de la enfermedad dentro de un contexto más personal, en el que se consideran las implicaciones que la presencia de ésta tiene en la vida del paciente, o más concretamente en su calidad. Esta nueva perspectiva intenta situar la enfermedad desde el punto de vista del paciente, lo cual es relevante en aquellos con enfermedades crónicas como el cáncer.(1)

Es fundamental el estudio de la calidad de vida en pacientes con cáncer debido a que la amenaza a la existencia, el dolor y el miedo a la muerte, aunados a los cambios en el estilo de vida que suscita el diagnóstico, ocasionan repercusiones físicas, emocionales, espirituales, sociales y laborales.(2) Este análisis constituye un tema complejo y de gran debate en el mundo debido a las dimensiones que debe comprender y a la multiplicidad de factores que la determinan. Uno de los aspectos polémicos fundamentales es el relacionado con la dimensión subjetiva (lo percibido por el individuo, satisfacción, felicidad) y la dimensión objetiva (condiciones materiales, nivel de vida, estado físico del individuo). Aun cuando la calidad de vida esté determinada por factores objetivos, su manifestación esencial se aprecia en el orden subjetivo, lo cual nos habla de una relación dialéctica entre lo objetivo y lo subjetivo.(3)

La calidad de vida relacionada con la salud, aunque se analiza generalmente desde un enfoque clínico postratamiento, para valorar los resultados de las intervenciones, también permite realizar un análisis muy importante no sólo de las repercusiones físicas sino también de los cambios relacionados con el comportamiento y estado de ánimo que presenta una persona después de un diagnóstico por ejemplo de cáncer, mostrando una nueva preocupación no sólo por la eliminación de la enfermedad, sino también por el mejoramiento de la calidad de vida de las personas. Existen dos importantes características de esta disciplina sobre las que se tiene un acuerdo general: que la calidad de vida se trata de un constructo multidimensional y que la fuente primaria de información es el propio paciente.(4)

El uso de medidas de calidad de la vida relacionada con la salud evalúa una amplia gama de dimensiones y han sido diseñadas para ser aplicadas a todo tipo de pacientes con diferentes patologías y en el

ámbito poblacional a fin de comparar y evaluar las diferentes variaciones del estado de salud. La importancia de esta medición permite destacar el estado funcional del paciente que refleje su salud física, mental y social.

El estudio de los efectos del tratamiento del cáncer de mama ha sido de los primeros en incorporar evaluaciones de la calidad de vida, y tales evaluaciones se han centrado en los efectos de la cirugía sobre la imagen corporal y la autoestima de la mujer, destacándose las ventajas de la cirugía conservadora.(5)

Un aspecto fundamental por considerar en cáncer de mama es el psicológico; la sociedad da un valor muy grande al atractivo físico de la mujer ("mujer/objeto") por lo tanto, si a la pérdida normal por la edad de dicho atractivo, se suma una mutilación de órganos tan importantes para su autoestima, como las mamas, la mujer tiende a derrumbarse psicológicamente. Por fortuna, ha habido notables avances en los tratamientos, que son cada vez menos mutilantes y con mayores posibilidades desde el punto de vista de la cirugía reconstructiva. No obstante, es necesario insistir en la importancia del soporte social a las mujeres que sufren cáncer de mama así como también en las implicaciones que tiene esta enfermedad en su vida afectiva, requiriéndose gran comprensión y ayuda de parte de sus compañeros.(6)

Lo anterior demuestra que el análisis de la calidad de vida es un tema complejo, que debe ser abordado de forma integral partiendo de lo que piensa y siente el paciente, identificando factores que puedan ser modificables y que permitan el mejoramiento de la calidad de vida de este grupo poblacional.

1. Planteamiento del problema y justificación

La calidad de vida de la mujer se ve afectada notablemente después del diagnóstico de cáncer de mama, dado que surgen efectos físicos, psicológicos y sociales que conllevan a un cambio de actitud y expectativas frente a la vida. El hecho que una mujer se enferme o muera por este tipo de cáncer tiene un importante impacto en nuestra sociedad, debido a que la mujer constituye el centro del hogar. Además, desempeña múltiples roles en sus diferentes ámbitos de vida, tales como el laboral, académico, político, familiar y personal. Los cuales se deterioran drásticamente después del diagnóstico, por lo que sus redes sociales se debilitan y sus aportes a la sociedad se ven limitados.

Por otro lado, es importante resaltar que en Antioquia no se han publicado investigaciones que abarquen aspectos sociodemográficos, clínicos, físicos y sociales de las pacientes diagnosticadas con cáncer de mama y sus efectos en la calidad de vida no sólo de ellas sino también de su grupo familiar y social.

Todo este planteamiento nos lleva a pensar sobre ¿cómo es la calidad de vida de las mujeres que se encuentran recibiendo tratamiento para cáncer de mama en Antioquia? ¿Cuáles son las dimensiones de su vida que se ven más afectadas por dicho diagnóstico? ¿Cuáles son algunos factores que explican su calidad de vida?

2. Marco conceptual

2.1 Definición y etiología del cáncer de mama

El cáncer de mama es un conjunto de enfermedades originadas en las diferentes células que componen la glándula, consiste en un crecimiento anormal y desordenado de estas células. Por esta razón esta enfermedad se presenta de muchas formas y no es igual en todas las mujeres, pues varía de acuerdo con la velocidad del crecimiento del tumor y su capacidad de diseminación a otras partes del cuerpo. Es imposible predecir con certeza las consecuencias de la enfermedad, puesto que el grado de malignidad varía y, además, porque las personas reaccionan de forma diferente a la enfermedad.(7)

En cuanto a su etiología, no hay una sola causa que explique el cáncer de mama, pues éste se asocia con la combinación de muchos factores genéticos, hormonales y del medio ambiente. En relación con los factores genéticos se encuentra que entre el 5-10% de los casos de cáncer de mama se presentan cuando hay anormalidades familiares en los genes. Por esta razón las mujeres que han tenido madres o hermanas con esta enfermedad tienen un mayor riesgo de desarrollarla en el futuro. Mediante estudios en grandes poblaciones se ha encontrado que cuando la mujer ha tenido una vida menstrual muy larga (menarquia temprano y menopausia tardía, después de los 50 años), se aumenta el riesgo de desarrollar cáncer de mama. Además, tener el primer hijo antes de los 20 años parece proteger contra el cáncer de seno.(7)

En relación con los aspectos ambientales, se ha encontrado que el número de casos nuevos varía enormemente de acuerdo a las diferentes regiones del mundo. El mayor número se presenta en Estados Unidos y los países del norte de Europa (más de 60 x 100.000 habitantes); los países con el menor número de casos son ciertos países asiáticos como China, India y algunas partes de Japón (menos de 20x100.000 habitantes). Los países tropicales, como Colombia, ocupan un lugar intermedio (35x100.000 habitantes) con una tendencia creciente. (7)

Otros aspectos de gran relevancia respecto al cáncer de mama son la variedad histológica (tipo) del tumor y su etapa o estadio. La variedad se refiere a que este puede ser carcinoma ductal (o canalicular) o

carcinoma lobular (o lobulillar), el primero comienza en los conductos que llevan leche desde la mama hasta al pezón. La mayoría de los cánceres de mama son de este tipo; y el segundo comienza en partes de las mamas, llamadas lobulillos, que producen leche.(8)

El estadio hace referencia a la extensión o gravedad del cáncer que aqueja a un individuo con base en la extensión del tumor original (primario) y la extensión de la diseminación en el cuerpo. La estadificación ayuda al médico a planear el tratamiento de una persona y puede usarse para estimar su pronóstico (el resultado o curso posible de la enfermedad).(9)

La estadificación se basa en los conocimientos que se tienen del desarrollo del cáncer. Las células cancerosas se dividen y crecen sin orden ni control para formar una masa de tejido que se llama tumor. Conforme crece el tumor, puede invadir órganos y tejidos cercanos. Las células cancerosas pueden también desprenderse del tumor y entrar en el torrente sanguíneo o en el sistema linfático. Al moverse por el torrente sanguíneo o por el sistema linfático, el cáncer puede diseminarse desde el sitio primario para formar nuevos tumores en otros órganos. Cuando el cáncer se disemina, se llama metástasis.(9)

En esta investigación se hace referencia a los conceptos para la clasificación del tumor del Sistema TNM, el cual es utilizado internacionalmente para "estadificar" todas las formas de cáncer, es considerado el factor pronóstico más importante para éste y se utiliza para describir numéricamente la extensión anatómica del cáncer, basándose en tres componentes: la extensión del tumor primario, ausencia o presencia de la enfermedad en los ganglios linfáticos y ausencia o presencia de metástasis a distancia. Además constituye una importante ayuda para la planificación del tratamiento, la evaluación de sus resultados, facilita el intercambio de información entre los centros de tratamiento y contribuye a la continua investigación de cáncer. TNM es el sistema mundialmente reconocido para la definición de la proliferación de la enfermedad en los pacientes.(10)

Para muchos cánceres, las combinaciones TNM corresponden a una etapa o estadio de cinco posibles, tal como se presente en la siguiente tabla:

Tabla 1. Etapas o estadios del cáncer de mama según el Sistema TNM.

ETAPA O ESTADÍO	DEFINICIÓN
Etapa 0	Carcinoma in situ (cáncer inicial que está presente sólo en la capa de células en donde empezó).
Etapa I, Etapa II y Etapa III	Los números más altos indican enfermedad más extensa: tamaño mayor del tumor y/o diseminación del cáncer a ganglios linfáticos vecinos y/o a órganos adyacentes al tumor primario.
Etapa IV	El cáncer se ha diseminado a otro órgano.

Fuente: Digital Reference Catalogue TNM On line.
<http://www.mrw.interscience.wiley.com/tnm/>.

2.2 Contextualización de la calidad de vida

La calidad de vida es un vago y etéreo concepto, polivalente y multidisciplinario, cuyas acepciones principales se han efectuado desde diferentes disciplinas y saberes: médicas, filosóficas, económicas, éticas, sociológicas, políticas y ambientales.(11) Uno de los enfoques mas observados es el económico, desde el cual no se ha construido un concepto universal sobre calidad de vida, pero sí se ha intentado cuantificar para establecer comparaciones entre las diversas naciones, y para ello ha aportado tres patrones diferentes, los cuales han ido sucediéndose en el tiempo: renta per cápita, nivel de vida y calidad de vida. El más antiguo de todos es la medición a través de la renta per cápita (cociente entre el producto interno bruto o PIB: conjunto de bienes y servicios producidos por indeterminado país durante un año, y el número de habitantes del país durante ese mismo año). Esta es una función puramente aritmética que no tiene en cuenta los aspectos distributivos, las diferencias de precios en los diferentes países, el poder adquisitivo real ni la disponibilidad (carencia o abundancia) de los distintos tipos de bienes, entre otras cosas, que influyen muy directamente en el bienestar personal.(12)

Después de la Segunda Guerra Mundial, surge un movimiento mundial sobre el papel del Estado en la determinación del bienestar de sus comunidades y habiéndose demostrado que el ingreso per cápita era

una medida insuficiente para determinarlo, las Naciones Unidas sugirieron que las medidas sobre el bienestar debían fundamentarse en varios componentes diferentes, que juntos conformaran el segundo intento de medición, llamado el nivel de vida. Este equivale a la renta per cápita nacional real más otros indicadores cuantitativos en los campos de la salud, de la educación, del empleo y de la vivienda y que además podía incluir todo lo relacionado con la esperanza de vida al nacer, la supervivencia infantil, el grado de alfabetización de la población adulta y la nutrición.(13)

El concepto utilizado sobre nivel de vida fue "el dominio del individuo sobre los recursos en forma de dinero, posesiones, conocimiento, energía mental y física, relaciones sociales, seguridad y otros medios de los cuales el individuo puede controlar y dirigir conscientemente sus condiciones de vida", sin embargo, este concepto fue objetado por limitarse solo a los recursos y dejar de lado algunas condiciones como tener buena salud y circunstancias como la calidad del ambiente de trabajo y el espacio del hogar como importantes en el bienestar individual. Además, el mismo conjunto de recursos no tiene el mismo valor equivalente en todos los contextos.(13)

Más recientemente, para determinar el grado de bienestar de una población se adoptó el concepto de calidad de vida, originario de la salud pública y de la ética médica, que hacía alusión a los criterios para decidir sobre la conveniencia de tratamientos especialmente dolorosos, agresivos, radicales, de alto costo o todavía en fase de experimentación para los enfermos, ante todo, para los casos terminales; ahora ha evolucionado para significar, en la jerga de los economistas del desarrollo, además del nivel de vida también el grado de libertades políticas y civiles y el dominio sobre sí mismo y la libre participación en relaciones sociales.(14)

Un concepto interesante es el de Amartya Sen(15), quien critica la medición del desarrollo de las naciones con simples medidas económicas de crecimiento; especifica que el desarrollo se debe medir en términos de la libertad que poseen sus ciudadanos, entendida como capacidad de funcionamiento de las personas para llevar el tipo de vida que valoran y que tienen razón en valorar. Dicha libertad es el fin último del desarrollo humano y es el medio para acceder a él a través de las oportunidades sociales (salud y educación como fundamento para el desarrollo), económicas, de mercado y la libertad política en la toma de decisiones y la participación ciudadana. Para Amartya Sen, calidad de vida es la

obtención de la libertad medida a través de la obtención y desarrollo de las capacidades. En primer lugar, la gente necesita cantidades diferentes de los bienes básicos, en segundo lugar, más importante que la posesión o el acceso a los bienes es lo que dichos bienes realmente hacen a los individuos, el tercer indicador es equiparable con las actividades o funciones valiosas que un sujeto efectivamente es capaz de realizar en cuanto integrantes de una vida social.(15)

Otro planteamiento importante es el de Martha Nussbaum y Amartya Sen en su libro "La calidad de vida"(15), donde hacen énfasis en la importancia de diferenciar este concepto del de "Nivel de vida", y aclaran que este último hace referencia al dominio de los individuos sobre los recursos en forma de dinero, posesiones, conocimiento, energía mental y física, relaciones sociales, seguridad y otros, por medio de los cuales el individuo controla y dirige conscientemente sus condiciones de vida.

El término calidad de vida ha sido polémico, con un marcado interés no sólo en la "cantidad de vida" sino, de manera especial, de la calidad de vida, que se sitúa en muchos casos por encima de la conservación de la cantidad. Además, asistimos a un debate en relación con los indicadores objetivos y subjetivos del bienestar, la delimitación conceptual del término calidad de vida con relación a su estructura - dimensional o global- así como lo referente a los instrumentos y las medidas más adecuadas para su evaluación.(3)

Definir la categoría de calidad de vida, se ha convertido en una tarea nada sencilla debido a la multiplicidad de factores que la determinan, de elementos que la integran y de efectos que produce en diferentes esferas de la vida de los individuos y los grupos.(16) Ya en 1991, García Riaño señalaba: "adentrarse en el campo de la calidad de vida era uno de los grandes retos de la investigación desde la psicología y la sociología; un campo ampliamente sentido desde el principio de la humanidad". Independientemente del marco en que se aborde -popular o científico, individual o comunitario-, independientemente del rigor científico de la definición del concepto y de la adecuación de sus formas de medición e investigación, podemos constatar que el hombre, desde sus orígenes, se ha ocupado y preocupado por elevar sus niveles de calidad de vida, y que "el grado de calidad de vida positiva parece ilimitado desde las aspiraciones humanas".(3)

El concepto es extenso y ambiguo. La cantidad de vida se expresa fácilmente en indicadores tales como la esperanza de vida en años y las tasas de mortalidad, pero la calidad requiere otro tipo de indicadores y, como es lógico, cierto "patrón de referencia". Una particular arista de esta complejidad la constituye la discusión en cuanto a sus componentes o dimensiones. Se discute si la calidad de vida debe definirse como una medida global, como lo afirman De haes y Van Knippenberg(3) o si debe hacerse en función de determinadas dimensiones o áreas y, dentro de ellas, de aquellas que resultan de mayor significación para cada individuo, tal como explican Harwood, Shaw y Hörnsquit.(3) Algunos autores como García Riaño, se inclinan a considerarla como un sentimiento global y personal de bondad de la propia vida, con especial referencia al momento actual y aun pasado próximo, cercano e incluso al futuro inmediato.(3)

No existe un marco teórico general común a todos los enfoques. Algunos elementos se encuentran presentes en gran parte de estas definiciones, tal como el hecho de su relación con el bienestar de las personas.(17, 18)

Otro aspecto de gran relevancia en la calidad de vida es el relacionado con el apoyo social, que puede definirse como el grado en que las necesidades sociales básicas son satisfechas y que puede favorecer el manejo de la intervención preventiva, terapéutica y rehabilitadora de distintos problemas de salud, mediante el fortalecimiento de las relaciones intrafamiliares o el refuerzo de grupos de autoayuda.

Se ha demostrado que tanto la salud física como la psíquica mejoran al aumentar el apoyo social.(19) Otros autores como Liang y colaboradores, han estudiado factores socioambientales, demostrando también la influencia del apoyo social sobre el bienestar psicológico; el hecho de hablar acerca de la enfermedad y el tratamiento con otras personas que comparten experiencias y problemas comunes puede ayudar.(8) Según los autores Bourjolly & Hirschman, al igual que en otras situaciones de estrés, el afrontamiento que utiliza como recurso el apoyo social resulta muy favorable. También hay autores como Schonholtz, que afirman que el apoyo que recibe la paciente de su pareja resulta un elemento muy positivo en el enfrentamiento de la enfermedad.

La influencia de las creencias religiosas en el afrontamiento de la enfermedad en estas pacientes ha sido estudiada por Gall y Cornblad

(2002), quienes encuentran que los recursos espirituales pueden contribuir a que dichas pacientes hagan una interpretación de esa situación como una prueba de Dios para reafirmar el sentido de la vida y el crecimiento personal.

Una visión poco materialista de la calidad de vida es la que plantea Cecilia Dockendorf (20), quien afirma que la calidad de vida no depende exclusivamente de bienes o servicios que se transan en el mercado, no tiene connotación económica solamente, sino que tiene que ver más bien con desarrollo humano, dado que puede mejorar independientemente de los recursos materiales. El bienestar psicosocial es un componente fundamental de la calidad de vida e incluye: recreación, trabajo digno, reconocimiento, participación, afecto, conocimientos – habilidades – hábitos y valores para la vida diaria.

La calidad de vida se debe mirar desde dos puntos: la parte individual (privada) y la parte colectiva (pública); desde lo individual o privado es importante mirar: percepción, sentido de vida, utilidad, valoración, felicidad, satisfacción de necesidades y demás aspectos subjetivos que son difícilmente cuantificables, pero que hacen que una vida tenga calidad con responsabilidad moral. Desde lo colectivo o público es fundamental determinar el contexto cultural en el que vive, crece y se desarrolla un individuo, pues en él se concentra un capital humano que con responsabilidad ética responde a significados que él mismo ha tejido con el apoyo de los demás y que corresponden a la trama de sentido de los eventos de la vida cotidiana y le permiten valorarla al poder contrastarla con criterios colectivamente válidos en la sociedad en que vive.(11)

El concepto ahora diferencia los medios de los fines, los bienes materiales de los no materiales, las necesidades básicas satisfechas y las no satisfechas, las condiciones de vida del nivel de vida, y otras clasificaciones como las de tener, amar y ser, propuestas por Eric Allardt, sociólogo finlandés.

Según Maslow, la calidad de vida está relacionada con las necesidades del hombre, que pueden ser básicas (desaparecen con su satisfacción), y otras que están enfocadas en las relaciones con los demás y el sentimiento hacia uno mismo. Igualmente, Max Neef plantea en su libro "Desarrollo a Escala Humana", que la calidad de vida depende de las posibilidades de realizar adecuadamente las necesidades humanas fundamentales. El marco de necesidades básicas propone un referente o

línea basal para comparación entre situación percibida y expectativas, lo cual reduciría el riesgo de inequidades en la medición de calidad de vida. En 1995, Felce y Perry encontraron diversos modelos conceptuales de calidad de vida. A las tres conceptualizaciones que ya había propuesto Borthwick-Duffy en 1992, añadieron una cuarta. Según esto, la calidad de vida se ha definido como: a) la calidad de las condiciones de vida de una persona, b) la satisfacción experimentada por la persona con dichas condiciones vitales, c) la combinación de componentes objetivos y subjetivos, es decir, condiciones de vida de una persona junto a la satisfacción que esta experimenta, d) la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales.

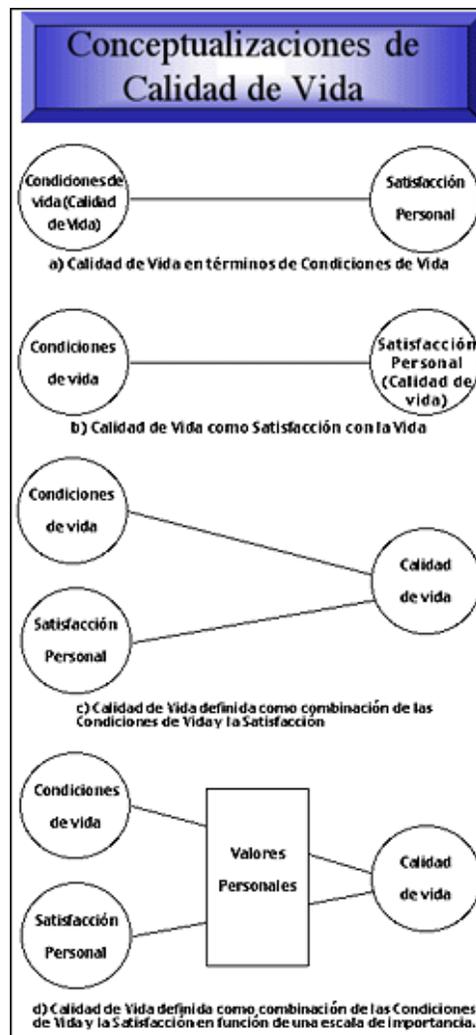


Figura 1. Conceptualizaciones de Calidad de Vida (Traducida y adaptada de Felce y Perry,1995)

Como se ve, la calidad de vida es una definición imprecisa y no existe una teoría única que la defina y explique.(21) La calidad de vida se conceptúa de acuerdo con un sistema de valores, estándares o perspectivas que varían de persona a persona, de grupo a grupo y de lugar a lugar; así, la calidad de vida consiste en la sensación de bienestar que puede ser experimentada por las personas y que representa la suma de sensaciones objetivas y subjetivas personales.(22-24)

La expresión "calidad de vida" ha sido abordada desde muy variados contextos. Políticos, economistas, médicos, psicólogos, educadores, sociólogos, periodistas, y comerciantes la utilizan con una frecuencia cada vez mayor, aunque partiendo de conceptos diferentes y con fines diversos. El lenguaje popular también ha hecho eco de esta expresión, debido a que la calidad de vida representa una aspiración, explícita o no, de todo ser humano. El abordaje académico de la cuestión puede enriquecerse con el aporte de diversos enfoques, reconociéndose así como un tema multidisciplinario.(3)

2.3 La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)

En salud pública y en medicina, el concepto de calidad de vida relacionada con la salud se refiere a la manera como una persona o grupo de personas percibe su salud física y mental con el pasar del tiempo. A menudo los médicos han utilizado este concepto para medir los efectos de las enfermedades crónicas en sus pacientes a fin de comprender mejor de qué manera una enfermedad interfiere en la vida cotidiana de una persona. Así mismo, los profesionales de la salud pública utilizan este concepto para medir los efectos de numerosos trastornos, discapacidades de poca y mucha duración y enfermedades en diferentes poblaciones.(25)

El uso de medidas de calidad de vida relacionada con la salud evalúa una amplia gama de dimensiones y han sido diseñadas para ser aplicadas a todo tipo de pacientes con diferentes patologías y en el ámbito poblacional a fin de comparar y evaluar las diferentes variaciones del estado de salud. La importancia de esta medición permite destacar el estado funcional del paciente que refleje su salud física, mental y social.(26-30)

En la salud, el término calidad de vida mira desde varias perspectivas que han influido en las políticas y prácticas en las últimas décadas, por

los factores determinantes y condicionantes del proceso salud-enfermedad, como son los aspectos económicos, los socioculturales, los estilos de vida y la experiencia personal que influyen en la forma de enfermar y morir de un individuo, por eso evalúa el impacto físico y sicosocial de las enfermedades, disfunciones e incapacidades para un mejor conocimiento del paciente y su adaptación a los tratamientos y nuevas terapias; en la salud pública, la calidad de vida ha sido objeto de atención como una forma de evaluar la eficiencia, la eficacia y el impacto de determinados programas con las comunidades.(31)

La salud es considerada por autores como Kaplan, Moreno y Ximénez, uno de los principales valores del hombre, así como también uno de los elementos determinantes más importantes de la calidad de vida total. Así, calidad de vida y salud tienen una doble relación, en la medida en que la salud es una dimensión importante de la calidad de vida y, al mismo tiempo, un resultado de ella.(3)

Más que construir un concepto, la calidad de vida relacionada con la salud se ha centrado en la elaboración de indicadores que midan y evalúen las diferentes formas de enfermar y morir de la población; para ello convoca otras disciplinas que le permitan una mejor comprensión del fenómeno.(31) La multidimensionalidad de la calidad de vida relacionada con la salud abarca aspectos subjetivos que parten de la percepción que cada persona tiene de su propio estado de salud, independientemente de la discrepancia con el concepto médico que permite la efectividad de un tratamiento, una terapia o un cambio de su estilo de vida.(11)

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha definido la calidad de vida como "la percepción individual de la propia posición en la vida dentro del contexto del sistema cultural y de valores en que se vive y en relación con sus objetivos, esperanzas, normas y preocupaciones"(32), es un concepto coherente con la definición de salud de la misma organización, que incorpora las áreas (facetas) física, psicológica, grado de independencia, relaciones sociales, entorno y espiritualidad (22, 32), este fue el concepto de calidad de vida que orientó el desarrollo del presente trabajo de investigación. Esta definición entiende que la calidad de vida es una evaluación subjetiva y destaca que sólo puede realizarse si incorpora al contexto cultural, social y medio-ambiental de esa persona. Este concepto está compuesto por múltiples dimensiones, que abarcan pero también trascienden al "estado de salud", el "estilo de

vida”, la “satisfacción con la vida”, el “estado mental” y el “bienestar” (OMS, 1998).

Sin embargo, si bien se afirma que las definiciones sobre qué es una buena “calidad de vida” no constituyen parámetros universales sino que requieren ser evaluadas *in situ*, de acuerdo a las diferencias de cada cultura, ante iguales condiciones de enfermedad, se estima que las personas vivenciarán determinados rasgos comunes en el transcurso de su padecimiento; de ahí el esfuerzo por el desarrollo y la implementación de instrumentos de alcance general para medir este tipo de situaciones. De este modo, así como la calidad de vida contiene evaluaciones globales sobre posiciones de vida de una persona, también tiene dominios específicos.(33)

Quizás una definición breve y útil desde el punto de vista operativo sea la de DeBoer(34) que se refiere al estudio de la calidad de vida relacionada con la salud como la evaluación de los “efectos que una enfermedad y su tratamiento ocasionan en la vida de los pacientes”. La calidad de vida relacionada con la salud, aunque se analiza generalmente desde un enfoque clínico postratamiento, para valorar los resultados de las intervenciones, también permite realizar un análisis muy importante no sólo de las repercusiones físicas sino también de los cambios relacionados con el comportamiento y estado de ánimo que presenta una persona después de un diagnóstico por ejemplo de cáncer, mostrando una nueva preocupación ya no sólo por la eliminación de la enfermedad, sino también por el mejoramiento de la calidad de vida de las personas.

Dada la gran cantidad de definiciones sobre el concepto de calidad de vida en general, y en particular el de calidad de vida relacionada con la salud, muchos autores la han referido a la medida en que la vida de una persona puede ser modificada por los deterioros físicos y emocionales, los estados funcionales, las percepciones y las oportunidades sociales que se le presentan a un individuo como consecuencia tanto de la enfermedad como de las lesiones ocasionadas por ella o por los tratamientos aplicados.(35, 36)

En términos generales, los factores que constituyen (y con base en los cuales se evalúa) la calidad de vida relacionada con la salud son los siguientes(37):

- Síntomas y quejas subjetivas (como sintomatología depresiva).
- Diagnósticos (como enfermedad coronaria).
- Funcionamiento fisiológico (como presión arterial).
- Funcionamiento psicológico y cognitivo (como ejecución en el examen mental breve. Mini Mental State).
- Funcionamiento físico (como restricciones en la actividad y deterioro en el autocuidado).
- Percepciones generales de salud (como autocalificación de estado de salud).
- Funcionamiento social (como naturaleza y frecuencia de interacciones sociales).

2.4 Evolución de los instrumentos de medición de la calidad de vida

El interés por la medición de la calidad de vida se ha incrementado constantemente desde sus inicios, en particular desde los años 70'.(38) Se pueden reconocer dos motivos por los que ha aumentado dicho interés, por un lado están las causas que le han dado origen como disciplina, (34, 39-42) y por otro, aquellos que tienen que ver con una mejor aceptación por parte de los clínicos.(43) El origen de la medición de la calidad de vida, y más específicamente la calidad de vida relacionada con la salud, está dado por la necesidad de más y mejores indicadores clínicos.(40)

El cambio conceptual en la valoración del estado funcional del paciente y de la calidad de vida se produjo en los años 70' merced a la elaboración y utilización de cuestionarios que representaron herramientas más adecuadas.(44) Se comenzó a buscar que estos instrumentos cumplieran con unas propiedades (propiedades psicométricas), tales como la fiabilidad y la validez,(44) que anteriormente no se había tenido en cuenta.

El estudio de la calidad de vida permite, basándose en la evaluación de diferentes áreas del individuo que también se ven afectadas por la presencia de una enfermedad, ayudar a un mayor conocimiento de la

historia natural de las enfermedades.(34) También, y esto resulta más trascendente aun, aporta un conocimiento complementario a los puntos de interés clínico más habituales y duros, como suelen ser clasificados los marcadores biológicos de uso corriente(40, 43). A partir de esta nueva valoración, es posible comprender las utilidades que la medición de la calidad de vida también puede ofrecer como punto de interés clínico en ensayos clínicos; como desenlace durante estudios de cohortes de base poblacional; como variable asociada a estudios de costo efectividad (eficacia), o como indicador para evaluación de la calidad asistencial (28, 45). Dados estos propósitos del estudio de la calidad de vida, será más fácil comprender que el campo de su aplicación está constituido por las enfermedades crónicas. Son éstas las que incluyen los aspectos de interés anteriormente mencionados de un modo más relevante.(38)

En cuanto a las herramientas utilizadas para la medición de la calidad de vida, éstas deben cumplir con una serie de propiedades que en conjunto les confieren validez. Los instrumentos pueden ser clasificados en: i) cuestionarios genéricos, cuya función es la de indagar aspectos generales de la calidad de vida y realizar comparaciones entre grupos de pacientes con distintas patologías, ii) cuestionarios específicos, diseñados para evaluar aspectos propios de una enfermedad en particular. Estos cuestionarios específicos apuntan a lograr una mejor sensibilidad al cambio.(46)

En esta investigación se utilizó un cuestionario genérico, el WHOQOL-BREF de la Organización Mundial de la Salud, el cual se explicará detalladamente más adelante, teniendo en cuenta que las propiedades psicométricas de los cuestionarios son la validez, la fiabilidad, la sensibilidad al cambio y en la presentación de las mismas suele incluirse a la factibilidad (47) aunque no corresponda estrictamente a una propiedad psicométrica.

En el campo de la calidad de vida se viene produciendo una tendencia hacia las descripciones realizadas por los propios involucrados, que han sido llamadas patient-report outcome- PROs según Sirgy y colaboradores, en las que el énfasis está colocado en la fuente de información (investigado o paciente) más que en el contenido. Como bien señalan estos autores, así como habrá conceptos que podrán ser medidos por ambas partes, otros sólo pueden ser descritos desde el involucrado (por ejemplo, el dolor). Por lo tanto, acordamos con estos mismos autores sobre la importancia de registros acerca de la calidad de

vida inextricablemente ligados a "...la experiencia del cuerpo y de la mente dentro de un contexto social y cultural".

Instrumentos genéricos y específicos para la medición de la calidad de vida

Los instrumentos genéricos contemplan una amplia variedad de dimensiones o áreas de la calidad de vida. Al igual que los instrumentos específicos, los genéricos han sido empleados tanto para evaluar la calidad de vida de los pacientes como para medir la efectividad de medidas de intervención terapéuticas o de rehabilitación.(48) Esto no siempre ha sido metodológicamente correcto, dado que no todas las enfermedades o intervenciones se acompañan de los mismos efectos sobre la salud percibida. Lo más frecuente es encontrar instrumentos específicos que incluyan uno o dos ítems de evaluación global.(3)

Existen un gran conjunto de instrumentos para evaluar la calidad de vida globalmente y otros son más específicos en cuanto a la enfermedad. Una ventaja de los instrumentos genéricos reside en la capacidad que ofrecen para comparar puntuaciones de la calidad de vida en diferentes grupos de pacientes (de cáncer y otras enfermedades), además, si se eligiera un sólo instrumento para uso general, los clínicos tendrían una medida simple de la calidad de vida que pudieran comprender fácilmente. La principal desventaja de los instrumentos genéricos es que no abordan cuestiones únicas de calidad de vida (por ejemplo efectos secundarios de la quimioterapia, temores de progresión o de recurrencia de la enfermedad, entre otros). En contraste, los instrumentos específicos para el cáncer se diseñan para tener en cuenta cuestiones de la calidad de vida relacionada con el cáncer, pero estas medidas generalmente no son comparables en el contexto de diferentes estados de la enfermedad.(49)

Uno de los instrumentos genéricos de la calidad de vida más utilizado en nuestro medio es el cuestionario SF-36, originalmente diseñado a partir de una extensa batería de preguntas utilizadas en el estudio de los resultados médicos (Medical Outcomes Study) (MOS). En la actualidad es uno de los dos cuestionarios que más se utilizan debido a su simplicidad y corto tiempo de aplicación. Consiste en 36 ítems subdivididos en ocho dominios: función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental. Cada pregunta recibe un valor que posteriormente se transforma en una escala de 0 a 100, donde 0 corresponde al peor estado de calidad de

vida y 100 a la mejor calidad de vida.(50) Al respecto, se decidió no utilizar este cuestionario debido a que los aspectos funcionales y físicos tienen un gran predominio dentro de él, dejando en un segundo plano otros aspectos que son de mayor interés en esta investigación, como es lo psicológico y lo relacionado con redes de apoyo social, por ejemplo, que abarcan condiciones de gran impacto en la evaluación de la calidad de vida de pacientes con enfermedades como el cáncer de mama.

Otra escala genérica muy utilizada que se encuentran al revisar la bibliografía es el instrumento de evaluación de la calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud (World Health Organization Quality of life Assessment Instrument-WHOQOL, 1993). La OMS inició en 1991 un proyecto para crear un instrumento que permitiera evaluar la calidad de vida a través de las culturas (WHOQOL), que formaba parte de otro objetivo "Salud para todos", surgido de la necesidad de contar con una medida de comparación internacional en éste ámbito. El proyecto tuvo varias etapas, desde las clarificaciones conceptuales sobre el término (calidad de vida) hasta sucesivas pruebas pilotos en las que se exploraron aspectos del mismo y sus implicaciones (semánticas, culturales, etc) en alrededor de 15 centros de campo diferentes, buscaban representar la multiplicidad de opciones posibles. Finalmente, se llegó a la prueba de campo definitiva y quedaron establecidas las propiedades psicométricas del WHOQOL.(33)

Este instrumento intenta considerar las diferencias culturales más allá de los indicadores clásicos de salud. Consta de 6 dominios, evaluados desde una percepción objetiva y subjetiva: dominio físico (dolor e incomodidad, energía y fatiga, actividad sexual, sueño, descanso y funciones sensoriales óptimas), dominio psicológico (sentimientos positivos, pensamiento, aprendizaje, memoria y concentración, autoestima, imagen y apariencia corporal, sentimientos negativos), nivel de dependencia (movilidad, actividades de la vida diaria, dependencia de medicación o tratamientos, dependencia de sustancias no alcohólicas como tabaco y drogas, capacidad de comunicación, capacidad de trabajo), relaciones sociales (apoyo social práctico y actividades como proveedor o sostén), ambiente (seguridad física, ambiente del hogar, satisfacción en el trabajo, recursos financieros, disponibilidad y calidad de cuidado social y de salud, oportunidades para adquirir nueva información y destrezas, disponibilidad y participación en actividades de ocio, ambiente físico y transporte) y espiritualidad (religión y creencias personales).(3) Una nueva versión de este cuestionario fue publicada en el año 2000.

El WHOQOL ha sido desarrollado de manera transcultural centrándose en la calidad de vida percibida por la persona. Proporciona un perfil de calidad de vida dando una puntuación global de ésta, de las áreas y de las facetas que lo componen. Fue diseñado para ser usado tanto en la población general como en pacientes. El WHOQOL-100 está compuesto por cien preguntas o ítems que evalúan la calidad de vida global y la salud general.(30) Este instrumento puede aplicarse tanto para medir la calidad de vida en una determinada cultura como para comparar la calidad de vida entre diferentes culturas, da importancia a la percepción del individuo, tiene aplicación para la evaluación de la calidad de vida en distintas situaciones y diferentes grupos de población y contó en su elaboración con rigor psicométrico y un desarrollo sistemático. Los ítems de que consta han sido obtenidos a partir de respuestas realizadas por pacientes con un amplio espectro de enfermedades, por personas sanas y por profesionales de la salud.

En cuanto a la validez, se administró el WHOQOL-100 a una muestra de 558 sujetos-pacientes ambulatorios, población general, pacientes esquizofrénicos y cuidadores de pacientes esquizofrénicos-viendo que el instrumento discriminaba entre los diferentes grupos. Los coeficientes de las facetas variaban entre 0.43 (la faceta "seguridad física") y 0.90; y los coeficientes de las áreas variaban entre 0.69 y 0.90 (según información personal de los autores de la adaptación).(30) El WHOQOL contempla un tiempo de referencia para las respuestas sobre las percepciones del individuo de dos semanas.

El WHOQOL-BREF es una versión reducida del WHOQOL-100 que contiene un total de veintiséis preguntas, una pregunta de cada una de las veinticuatro facetas contenidas en el WHOQOL-100 y dos preguntas globales: calidad de vida global y salud general. Cada ítem tiene cinco opciones de respuesta ordinales tipo likert y todos ellos producen un perfil de 4 dimensiones: salud física, psicológica, relaciones sociales y entorno. (Anexo 7) En su elaboración participaron 33 países, entre ellos Panamá, Argentina, Brasil y España, este último constituye el centro de referencia para la aplicación de la versión en Español del cuestionario.(51)

Se obtienen cuatro sumas parciales para cada dominio en puntuaciones que van de 0 a 100, entre más alta la calificación, mejor calidad de vida; la literatura sugiere que el cuestionario debe ser autoadministrado. La Escala posee además un reactivo que inquiriere sobre la evaluación global que el individuo hace de su calidad de vida y otro sobre su

percepción del estado de salud. El alfa de Cronbach para los diversos factores fueron: Psicológico= 0,74; Físico=0,72; Ambiental=0,75; Social=0,67. Según los integrantes del WHOQOL Group, cuando la persona no sea capaz de leer o escribir por razones de cultura, educación o salud, puede ser entrevistada. Existen validadas al español las dos versiones de WHOQOL: WHOQOL-100 y el WHOQOL-BREF. Por esta razón, se realizaron encuestas aplicadas, de tal forma que el encuestador colaborara a las mujeres del estudio, leyéndoles las preguntas y escribiendo sus respuestas, dada la avanzada edad de la mayoría de ellas.

El WHOQOL-BREF evalúa adecuadamente las áreas relevantes de la calidad de vida de un gran número de culturas en todo el mundo. A pesar de que sólo es una cuarta parte del WHOQOL-100, incorpora la amplitud y la comprensibilidad de la forma larga incluyendo preguntas o ítems de cada una de las veinticuatro facetas. El WHOQOL-BREF proporciona una alternativa excelente a la evaluación de los perfiles de las áreas utilizando el WHOQOL-100. Proporciona de una manera rápida de puntuar los perfiles de las áreas (dominios); sin embargo, no permite la evaluación de las facetas individuales de las áreas.(30) A pesar de que el WHOQOL contempla un tiempo de referencia para las respuestas sobre las percepciones del individuo de dos semanas, para enfermedades crónicas, un tiempo de referencia mayor, como por ejemplo cuatro semanas, puede ser preferible.(52)

Las puntuaciones entre las dimensiones producidas por el WHOQOL-BREF muestran correlaciones de alrededor de 0.90 con las puntuaciones de WHOQOL-100. También muestran una validez discriminante de contenido y fiabilidad test-retest buenas.(30) Por esta razón, por el enfoque transcultural que tuvo desde su elaboración y porque se ajusta a los objetivos de la investigación cubriendo las dimensiones más relevantes de la calidad de vida, se decidió utilizar el WHOQOL-BREF para el presente estudio. Además, este instrumento es de fácil comprensión y no necesita demasiado tiempo para contestarlo, lo cual lo hace factible.(53) El tiempo que se estima para responder todo el cuestionario de esta investigación es de 15-20 minutos aproximadamente, teniendo en cuenta que son 43 preguntas, de las cuales 26 pertenecen al WHOQOL-BREF y el resto corresponden a aspectos sociales, clínicos y demográficos de la paciente. Lo anterior demuestra que no sería factible utilizar en esta investigación el WHOQOL-100 dado que el tiempo de diligenciamiento de más de 100 preguntas sería muy alto (aproximadamente 80 minutos), lo cual no

sería posible en población que es en su mayoría mayor de 50 años y que, generalmente presenta un estado de salud notablemente afectado.

Para la evaluación del perfil de la calidad de vida, se deben calificar los cuatro dominios, y dos preguntas que son examinadas separadamente, la pregunta 1 que hace referencia a la calidad de vida general y la pregunta 2 que se refiere a la satisfacción con la salud. Los dominios se miden en una dirección positiva (entre más alto el puntaje mejor es la calidad de vida). La medición de cada ítem es usada para calcular el total del dominio. Los pasos para la asignación de los puntajes son (52):

1. A las 26 preguntas se les asigna un puntaje de 1 a 5.
2. Se deben invertir las preguntas 3, 4 y 26 por ejemplo, si tienen uno 1 se convierte en cinco 5 y así sucesivamente: $1 = 5$; $2 = 4$, $3 = 3$; $4 = 2$; y $5 = 1$, dado que estas preguntas tienen un sentido negativo.
3. Computar los puntajes de cada dominio y multiplicarlo por 4, para hacer la equivalencia con el WHOQOL - 100.
4. Si el dominio tiene más del 20% de datos omitidos no se califica.
5. Revisar los puntajes de los dominios, la escala de los puntajes de cada dominio deben estar en un rango de 4 a 20.
6. Convertir los puntajes de 4 a 20 a la escala de 0 a 100.

Sin embargo, a pesar del gran conjunto de instrumentos desarrollados para evaluar la calidad de vida, se observa la ausencia de una herramienta que mida o evalúe este aspecto en toda su complejidad. Por otro lado, es fundamental tener presente que los instrumentos para la medición de la calidad de vida deben cumplir con una serie de propiedades que aseguren su validez y su fiabilidad; a estas propiedades se les denomina psicométricas y corresponden a las siguientes: la validez, la cual implica la bondad con que un instrumento mide el concepto que desea medir. De acuerdo con las referencias para establecerla, se distinguen distintos tipos de validez: de criterio, de constructo y de contenido. Por otro lado se tiene la fiabilidad, la cual es la propiedad que indica la constancia o estabilidad de los resultados cuando se repite la medición en circunstancias similares. Incluye dos aspectos diferentes y no sustituibles: fiabilidad test-retest (reproducibilidad) y consistencia interna. Por último, algunos autores refieren la sensibilidad al cambio, que es una propiedad que señala la capacidad que tiene un instrumento de detectar, a través de sus puntuaciones, modificaciones de las variables o del estado global de calidad de vida.(53)

Algunos instrumentos (específicos) utilizados en el mundo para la medición de la calidad de vida de pacientes con cáncer son los siguientes:

- La Escala Karnofsky Performance Status (KPS): fue introducida en la literatura científica en 1948 y desde entonces se transformó en una de las más utilizadas. Constituye una herramienta estandarizada empleada en el campo de la oncología, que inicialmente fue desarrollada para medir el estatus funcional o habilidades (principalmente físicas) de las personas con cáncer para desempeñar sus actividades diarias, (según información del National Cancer Institute) es decir, para evaluar el performance status. Posteriormente también fue utilizada para evaluar calidad de vida, siendo las décadas del 70' y 80' la modalidad de medida más corriente, tal como lo afirman Adams, Britt, Godding y colaboradores en sus estudios.

Esta escala contempla el método para estimar el estado funcional del paciente y una medida de progresión y desenlace de la enfermedad. La escala evalúa tres dimensiones de estatus de salud: actividades, trabajo y cuidado de sí, es una escala categorial compuesta por 11 niveles. Así mismo, a pesar de que es una escala genérica, tiene la desventaja de que es unidimensional, "...sólo evalúa el estado funcional y no mide las otras dimensiones de la calidad de vida", afirman Velarde Jurado y Avila Figueroa en una de sus investigaciones. Por este motivo son varios los estudios en los que se la complementan con otras escalas o bien es ajustada a los grupos poblacionales a los que va dirigido, contextualizándolo.

Por estas limitaciones y ante el surgimiento y el perfeccionamiento de otros instrumentos específicos para medir la calidad de vida, el uso de la escala KPS como una única medida ha ido disminuyendo.

- La escala ECOG: fue diseñada por el Eastern Cooperative Oncologic Group de Estados Unidos y validado por la OMS. Mide la calidad de vida del paciente oncológico, considerando el cambio continuo y rápido de las expectativas de vida. Esta escala fue derivada de la KPS. Según Abernethy, Shelby-James, Fazekas y colaboradores, Kassa & Wessel, esta escala ha sido criticada porque no diferencia adecuadamente entre pacientes con pobres

performances estatus, ni tampoco tiene suficiente sensibilidad para captar los cambios.

- Cuestionario Mc Gill sobre calidad de vida (MQOL): Contiene 16 ítems agrupados en tres partes: síntomas físicos, aspectos psicológicos y aspectos existenciales. Utiliza la escala visual análoga (EVA 0-10) y se toma como parámetro los dos últimos días. Este cuestionario contiene 16 ítems, de los cuales 4 están destinados a síntomas físicos, 5 a cuestiones emocionales y 7 a dimensiones existenciales.

Algunas de las críticas que ha recibido es que es muy vago e impreciso, y no tiene nada, por ejemplo, respecto al papel que tiene en la vida de la persona la existencia de una enfermedad "amenazante" de sus condiciones de vida. Es decir, si bien contempla aspectos existenciales sobre los proyectos de vida de la persona, no aclara ni discrimina si se deben a la enfermedad o si, por el contrario, ya forman parte de su identidad y biografía.

- La encuesta de salud MOS/SP 36: Es una de las escalas más utilizadas para medir la calidad de vida y consiste en un cuestionario que contiene 8 subescalas relativas a distintas dimensiones: sociales, mentales, etc. Una ventaja que las otras adolecen es que permite comparar lo que le sucede a una persona con otras. A su vez, también permite comparar cómo está la persona, cómo se siente en su situación actual respecto a cómo era antes de la enfermedad. En definitiva, lo novedoso es que permite distinguir entre lo que es usual para esa persona de aquello que no lo es y que, justamente surge a partir de la enfermedad.
- Para la medición de la calidad de vida del paciente oncológico, se destacan los avances logrados por el grupo de calidad de vida de la Organización Europea para la Investigación y Tratamiento del Cáncer (EORTC, por sus siglas en Inglés), quienes han desarrollado un sistema de medida formado por un cuestionario general de calidad de vida y módulos para diferentes tipos de tumores y tratamientos, que lo complementan. Existen dos generaciones del cuestionario general. La primera QLQ-C36, consta de 36 ítems y la segunda generación QLQ-C30 que incluye 30 preguntas. De este cuestionario existen tres versiones, que se han realizado a partir de los resultados de diferentes estudios

psicométricos. El módulo que el grupo de calidad de vida ha desarrollado para el cáncer de mama es el EORTC QLQ-BR23, este cuestionario valora áreas relacionadas con las diferentes modalidades de tratamiento y otros aspectos de la calidad de vida más específicamente afectados en el cáncer de mama, como la imagen corporal o la sexualidad. El cuestionario consta de dos partes que se organizan en escalas e ítems individuales.(54) Actualmente no es posible utilizar dicho instrumento en Colombia debido a que no se han publicado las investigaciones relacionadas con las validaciones de la escala para su uso en el país.

- Otro instrumento utilizado para la medición de la calidad de vida en pacientes con cáncer de mama es el FACTB (The Functional Assessment of Cancer Therapy-Breast), desarrollado por The Center of Outcomes, Research and Education (CORE) en Estados Unidos, el cual consta de 27 preguntas que a su vez se hayan agrupadas en 4 aspectos primarios para evaluar la calidad de vida de los pacientes: estado físico general de salud, ambiente familiar y social, estado emocional y capacidad de funcionamiento personal. La puntuación del FACT B varía de 0 a 144 siendo cero una calidad de vida extremadamente deficiente y 144 la mejor calidad de vida que puede describirse en un paciente con cáncer de mama.(55)

Aunque en este caso sería importante utilizar un instrumento específico para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud del paciente con cáncer, se tiene actualmente en Colombia la limitación en cuanto a la validez de dichos instrumentos y su adaptación cultural para nuestro medio. Sin embargo, es importante resaltar que después de revisar el estado del arte de dicho tema, y de acuerdo a los objetivos de la presente investigación, se observa que el cuestionario del grupo de calidad de vida de la EORTC y el cuestionario FACTB (The Functional Assessment of Cancer Therapy-Breast), desarrollado por The Center of Outcomes, research and education (CORE) constituyen muy buenas opciones para los investigadores, aunque se debe tener la publicación de resultados de estudios que permitan soportar la utilización de estos cuestionarios en nuestro medio. Por lo anterior, se eligió para esta investigación el WHOQOL-BREF como la mejor opción, debido a las características que éste posee y a su factibilidad y validez en países latinoamericanos.

2.5 Valoración de la calidad de vida en oncología

Los autores Fayers & Machin afirman que la oncología ha sido un ámbito pionero y privilegiado en este tipo de estudios sobre instrumentos que buscan medir o valorar la calidad de vida. Igualmente, Gómez-Vela Sabeh explica que las intervenciones terapéuticas en el área de la salud requieren que a las tradicionales medidas (mortalidad/morbilidad) se les sumen nuevas modalidades para evaluar el estado de una persona, distinguiendo entre múltiples dominios: dimensiones físicas, psicológicas y sociales. Además, Velarde Jurado y Avila Figueroa explican que cada una de estas dimensiones suele ser medida en términos de una "evaluación objetiva de la salud funcional", basada en una amplia variedad de métodos psicométricos y estadísticos o bien por "una percepción subjetiva de la salud" brindada por la propia persona.

En virtud de que la mayoría de los pacientes con cáncer sobrevive un periodo significativo como resultado de los avances en el diagnóstico y tratamiento oportunos, los profesionales de la salud deben ocuparse – además de prolongar la vida del paciente- en reducir los síntomas asociados con la enfermedad (ejemplo: náusea y vómito relacionados con quimioterapia), y de transmitir habilidades para que la persona regrese a un estilo de vida normal (Moinpour, Savage, Hayden, Sawyers y Upchurch, 1995).

Las enfermedades crónicas y terminales son padecimientos que generalmente afectan la calidad de vida de los sujetos que las sobrellevan. Las consecuencias y los tratamientos de ellas requieren de un cambio sustancial del estilo de vida de los pacientes que comprometen todas las habilidades afectivas, conductuales, sociales y de pensamiento que puede o no tener una persona para afrontar situaciones adversas en su vida. Sin duda alguna, la mayoría de los estudios recientes acerca de la calidad de vida relacionada con la salud provienen de grupos farmacéuticos, pero es necesario que otros grupos se ocupen vigorosamente del estudio del efecto de las intervenciones médicas en la calidad de vida de los pacientes con enfermedades crónicas, así como dirigir esfuerzos para diseñar programas de intervención psicológica enfocados en mejorar la calidad de vida de éstas personas.(37)

El cáncer representa una de las enfermedades más temidas por las personas, dado que en algún momento de su vida han estado en contacto o han escuchado de alguien que la ha padecido y, por lo

mismo, conocen algunas de sus características tales como: el dolor, la invasión, la inminencia de la muerte o los efectos secundarios de los tratamientos médicos más comunes, todos ellos conocimientos que conformarán creencias que orientarán los comportamientos. Por lo tanto, sería de esperarse que cualquier persona, ante un cáncer recién diagnosticado, presente una serie de respuestas emocionales que pueden verse afectadas por las características del tratamiento específico indicado. Por ejemplo, en caso de que el tratamiento de elección fuese la cirugía, los pacientes deben conocer tanto la conveniencia del procedimiento, como, en el caso de que la haya, la pérdida funcional correspondiente. Las reacciones emocionales esperadas de parte de los pacientes estarán muy relacionadas con el lugar donde se deba llevar a cabo la cirugía y pueden desencadenar sentimientos de temor, vergüenza o culpa.(37)

Si el tratamiento de elección es la radioterapia, el temor del paciente puede asociarse con el uso sólo paliativo que hace algunos años se daba a esta terapéutica y puede llevar al paciente a pensar que su tumor es incurable, o bien, puede temer a las quemaduras o a la exposición excesiva a las radiaciones. Por ello, es conveniente que siempre se informe con detalle al paciente sobre las ventajas y efectos secundarios como la anorexia, la náusea, el vómito, la fatiga, la debilidad, el dolor y la diarrea, que suelen aparecer dos o tres semanas después de iniciado el tratamiento (Romero, 1997).

Si se optó por la quimioterapia, además de sus beneficios, los pacientes deben conocer los efectos secundarios, como pueden ser la pérdida del cabello, la fatiga, la anorexia, las neuropatías periféricas, la estomatitis, la diarrea y los problemas sexuales, así como de las náuseas y el vómito, que aparecen acompañando al tratamiento (op. cit).(37)

De este modo, resulta esencial que el personal de salud se encuentre en la mejor disposición para proporcionar información acerca de las molestias que ocasiona la propia enfermedad, de las ventajas que tiene el que se lleven a cabo cada uno de los tratamientos, así como de los efectos secundarios. Disponer de esa información puede favorecer la adherencia del paciente al tratamiento, puede ocasionar que lo posponga o, peor aún, que lo abandone.(37)

Algunos autores aseveran que identificar la calidad de vida relacionada con la salud con el estado funcional constituye un inconveniente, porque lejos de ser sinónimos existen muchas situaciones especiales en las que

ni siquiera coinciden, y, tal cual notan Sirgy y colaboradores, personas cuya "funcionalidad" es evaluada negativamente mantienen un alto nivel de calidad de vida gracias a apoyarse en otros soportes de su medio (ambiental, social, económico, de expectativas). Viene dándose un creciente interés en aspectos espirituales/existenciales y sociales por los actores del campo de la salud relacionados con enfermedades que amenazan la vida.

Según Efficace & Marrone (2002), este interés en incorporar a los estudios sobre calidad de vida instrumentos que permitan, de alguna manera medir aspectos relacionados con estos asuntos, denota un cambio en el paradigma de atención, con una perspectiva que tiende a dirigirse a un modelo de calidad de vida biopsicosocial y espiritual. Particularmente el tema de lo "espiritual" cobra relevancia cuando se trata de pacientes que sufren dolor crónico, traumas, enfermedades que amenazan la vida, procesos de duelo y/o de extrema aflicción. Así, por ejemplo, distintas encuestas realizadas a pacientes con cáncer en estadios avanzados, han señalado que los aspectos existenciales y espirituales tienen una enorme relevancia en tales circunstancias de la vida. Igualmente, Brady y colaboradores encontraron que el dominio de lo espiritual brindaba información sobre la persona que no podía encontrarse indagando en aspectos tales como el físico, emocional ni el social.

Los estudios de Efficace & Marrone (2002) y el de Brady y colaboradores (1999), indican una asociación positiva entre bienestar espiritual y calidad de vida. En el mismo sentido, otros estudios señalan que las personas ubicadas dentro de la categoría de "no-espirituales" tenían menores niveles de calidad de vida y de satisfacción con la vida que los grupos "espirituales". Entre las propuestas de medición que incorporan estas dimensiones en sus evaluaciones de la calidad de vida está la de la OMS, la cual será explorada con detenimiento en apartes posteriores de este documento.

La calidad de vida se ha convertido en una categoría imprescindible para el abordaje integral en el estudio de las enfermedades crónicas. No obstante las variadas posiciones que existen en el análisis de este concepto, todos los autores coinciden en señalar la necesidad de tomar en cuenta las opiniones, vivencias, expectativas y sufrimientos del individuo que enfrenta la realidad de padecer una enfermedad crónica. Así pues, se impone la necesidad de evaluar la enfermedad desde el punto de vista de quien la sufre.(56)

En las últimas décadas, se ha registrado un progresivo interés entre los profesionales de la salud por el mantenimiento y mejoramiento de la calidad de vida de los enfermos crónicos;(57) muchas de estas enfermedades afectan diferentes esferas de la realidad laboral y social de quien las padece, produciendo un evidente deterioro de su calidad de vida.(3)

La evaluación de la calidad vida en los enfermos crónicos, tomando en consideración su propia evaluación (juicio personal acerca de la repercusión de la enfermedad y sus limitaciones, estados emocionales que acompañan esta evaluación) permite establecer el proceso de apoyo que requiere cada paciente en particular. La mayoría de los autores coinciden en destacar que la valoración del estado de salud de un paciente con enfermedad crónica ha de ser multidimensional, y aceptan generalmente incluir en dicha evaluación al menos cuatro dimensiones: física, funcional, psicológica y social.(3)

En el cáncer ginecológico, se observa una variedad de síntomas que demuestran un deterioro de la calidad de vida en las pacientes tanto durante la enfermedad como durante los tratamientos recibidos, tales como dolor, náuseas y vómitos, anemia, fatiga, neuropatía periférica, estrés emocional y disfunción sexual. Por ello se insiste en la importancia de que los médicos incorporen la óptica del paciente en las estrategias de tratamiento, tomando en cuenta su situación vital, sus preferencias, así como la conveniencia de tratar preventivamente los síntomas relevantes.(58)

El estudio de los efectos del tratamiento del cáncer de mama ha sido de los primeros en incorporar evaluaciones de calidad de vida, y tales evaluaciones se han centrado en los efectos de la cirugía sobre la imagen corporal y la autoestima de la mujer, destacándose las ventajas de la cirugía conservadora. (5, 59, 60)

El diagnóstico de cáncer de mama en la mujer, como cualquier enfermedad potencialmente letal, trae la pérdida del cuerpo sano, el sentido de vulnerabilidad y una pérdida de control sobre su propia vida. El impacto psicológico y su tratamiento varían en función del tiempo vivido que se extiende desde el diagnóstico al tratamiento,(61) esto justifica la inclusión en la presente investigación de variables como fecha del diagnóstico inicial del cáncer de mama y tiempo transcurrido del tratamiento, para lo cual constituye un importante referente teórico las etapas del duelo planteadas por la Médica psiquiatra Elisabeth Kubler

Ross,(62) las cuales pueden ser determinantes de la percepción de calidad de vida de cada persona, según sea la etapa en la que se encuentre en el momento de la investigación, estas son:

- Negación y aislamiento: la negación permite amortiguar el dolor ante una noticia inesperada e impresionante, permite recobrase. Es una defensa provisoria y pronto es sustituida por una aceptación parcial.
- Ira: la negación es sustituida por la rabia, la envidia y el resentimiento; surgen todos los por qué... la ira se desplaza en todas direcciones, aún injustamente.
- Pacto o negociación: ante la dificultad de afrontar la difícil realidad, mas el enojo con la gente y con Dios, surge la fase de intentar llegar a un acuerdo para tratar de superar la traumática vivencia.
- Depresión: cuando no se puede seguir negando, la persona se debilita, adelgaza, aparecen otros síntomas y se verá invadida por una profunda tristeza. Es un estado, en general, temporario y preparatorio para la aceptación de la realidad.
- Aceptación: quien ha pasado por las etapas anteriores en las que pudo expresar sus sentimientos -su envidia por los que no sufren este dolor- contemplará el próximo devenir con más tranquilidad. No hay que confundirse y creer que la aceptación es una etapa feliz: en un principio está casi desprovista de sentimientos. Comienza a sentirse una cierta paz, se puede estar bien solo o acompañado, no se tiene tanta necesidad de hablar del propio dolor... la vida se va imponiendo.

Además, según la Dra. E. Kubler Ross, existe una etapa de esperanza, que es la que sostiene y da fortaleza al pensar que se puede estar mejor y se puede promover el deseo de que todo ese dolor tenga algún sentido; permite poder sentir que la vida aún espera algo importante y trascendente de cada uno.

Sin embargo, no existe un tiempo "estándar" de duración de cada etapa del duelo, dado que cada una puede variar de acuerdo a las condiciones del individuo, además no todas las personas pasan por todas las etapas, incluso se pueden quedar en una, y no finalizar el proceso de elaboración del duelo.

La depresión mayor y los trastornos de ansiedad son diagnósticos relativamente frecuentes en pacientes con enfermedades crónicas. Estos

trastornos mentales pueden ser: a) síntomas o manifestaciones de algunas enfermedades crónicas, o b) consecuencias del desgaste psicológico que implica padecerlas. De esta perspectiva, todo clínico debe familiarizarse con los síntomas de los trastornos mentales más fuertes provocados por las enfermedades crónicas. Con base en ello, puede detectar oportunamente un padecimiento físico y/o motivar el inicio de una intervención psiquiátrica y/o psicológica que redituará en el aumento de la calidad de vida de los pacientes con este tipo de enfermedad. Además, el diagnóstico y tratamiento integral de una enfermedad debe observar la presencia de trastornos mentales o quejas psicológicas del paciente. En esta dirección, el bienestar psicológico y la calidad de vida de los pacientes deben ser metas de tratamiento por sí mismas, tan importantes como el control físico de la enfermedad.(37)

Un aspecto que puede modificar la percepción de la calidad de vida de la persona diagnosticada con cáncer, es el consumo de medicamentos antidrepresivos y/o ansiolíticos, lo cuales, según una investigación publicada en el "Journal of Clinical Oncology" en el año 2005, relacionada con el impacto de la depresión mayor (el tipo de trastorno depresivo más grave) en pacientes con leucemia, podrían existir efectos directos de esta patología psiquiátrica en el sistema inmune de los pacientes oncológicos. Además, no descartan que los sujetos con depresión experimenten cambios negativos de comportamiento. Su apatía y tristeza, podrían hacer que no acojan los consejos médicos, que incumplan las pautas de las terapias o incluso que incrementen el consumo de alcohol o tabaco.

Barbón & Beato encontraron que los sufrimientos o trastornos que aquejan a la mujer con cáncer de mama incluyen frecuentemente ansiedad, insomnio, vergüenza, sentimientos de inutilidad y subvaloración personal. La depresión, reacción emocional muy frecuente en los enfermos crónicos al inicio de su enfermedad, ha sido estudiada por Ford, quien encuentra que los síntomas depresivos se relacionan estrechamente con el estadio de la enfermedad y con el apoyo social. Igualmente, Zao y colaboradores encontraron en las mujeres con cáncer de mama mayores niveles de depresión y ansiedad, así como un afrontamiento más negativo a la misma. Sin embargo, Torrico y colaboradores señalan que, después de una primera fase de adaptación a la enfermedad, las mujeres con cáncer de mama consiguen controlar sus reacciones emocionales, no encontrando diferencias significativas con mujeres sanas en lo que respecta a indicadores de depresión. (60) Por lo anterior se tuvo en cuenta tanto en el diseño como en el análisis,

información relacionada con el consumo de medicamentos adicionales a los del tratamiento del cáncer de mama.

Por otro lado, como efecto de la enfermedad, las relaciones del enfermo crónico con sus redes sociales se ven afectadas. Se pueden observar dos tendencias en los estudios que han abordado esta cuestión. Por un lado, los que se centran en las relaciones interpersonales entre el enfermo y sus redes, y por otro, los que se refieren a las alteraciones que sufren éstas cuando atienden a un enfermo crónico, lo que también tiene efectos indirectos en la relación con la persona enferma. Ésta tiende, en ocasiones, a evitar los contactos o a descargar su angustia con las personas que intentan ayudarle, lo cual produce efectos negativos en su relación con los miembros de la red. De acuerdo con lo expresado, la interacción entre las organizaciones de apoyo social y la enfermedad crónica es más compleja de lo que a primera vista parece; y aunque de ella puede resultar una mejor adaptación, se encuentra condicionada por múltiples factores, tales como las características de la enfermedad, las reacciones de la red de apoyo social hacia la persona afectada por la enfermedad crónica y la interpretación que el enfermo hace, tanto de su estado como de las conductas de ayuda.(37)

Aplicaciones de la valoración de la calidad de vida en oncología

La medición de la calidad de vida del paciente oncológico constituye un aspecto fundamental; al respecto, el grupo de calidad de vida de la EORTC (European Organisation for Research and Treatment of Cancer) hace referencia en una de sus publicaciones(54) a las siguientes aplicaciones de dicha valoración:

- Evaluar el funcionamiento del paciente en diferentes áreas de la calidad de vida (psicológico, físico, social), y haciéndolo desde la perspectiva del paciente.
- Ayudar a decidir los tratamientos que deberían ser ofrecidos a cada paciente, y también, a mejorar la intervención que se administra.
- Sirve para evaluar las preferencias de los pacientes, ya que estos pueden valorar los efectos en su calidad de vida de los distintos tratamientos que podrían recibir.
- Ayudar en la práctica clínica a conseguir una evaluación más profunda de aquellas áreas que habitualmente no se consideran, o no lo suficiente.

- Orientar las intervenciones que varios profesionales pueden ofrecer a los pacientes oncológicos, dado que esas intervenciones pueden mejorar su calidad de vida.
- Ayudar a predecir la evolución de la enfermedad, dado que, basados en diferentes estudios, puntuaciones bajas iniciales de calidad de vida pueden estar relacionadas con una evolución negativa del tumor.
- Si las medidas de calidad de vida que se emplean son sensibles, sirven para la detección temprana de pequeños cambios que se produzcan en el estado físico y psíquico del paciente.

2.6 La ética en la toma de decisiones respecto a los tratamientos para el cuidado de la salud

Actualmente la opinión que predomina es que la toma de decisiones en el cuidado de la salud debe ser un proceso compartido entre el paciente (o el representante del paciente en caso de que éste se encuentre incompetente) y el médico. A cada uno se le considera indispensable para una buena toma de decisiones.(15)

El objetivo de la medicina debe ser proporcionar el tratamiento que mejor permite a los pacientes procurar con éxito sus objetivos y finalidades generales, es decir, sus planes de vida. Es el valor relativo de la salud y de los diferentes aspectos de la misma, en comparación con otras finalidades, el que varía para las diferentes personas y circunstancias.(15)

La mayoría de las decisiones de los pacientes acerca de los tratamientos para mantener la vida estará basada en su juicio de los beneficios y las cargas del tratamiento propuesto y de la vida que mantiene, aunque en algunos casos los pacientes pueden dar una importancia significativa a otros factores, como los deberes religiosos, las cargas emocionales, los costos financieros para sus familias y otros similares. Excepto para los pacientes que defienden alguna forma de vitalismo según el cual la vida humana debe o debería mantenerse a cualquier costo e independientemente de cualquiera que sea su utilidad, estas decisiones por pacientes competentes deberán implicar inevitablemente una evaluación de la calidad de vida que esperan si se emplea un tratamiento para mantenerseles, aunque su participación sería de un tipo muy restringido.(15)

Lo importante no debe ser solo la prolongación de la vida, sino también las circunstancias en que ésta ocurre y las posibilidades de bienestar y satisfacción de cada persona frente al mundo que la rodea.

2.7 Panorama del cáncer de mama en el mundo, Latinoamérica, Colombia y Antioquia

El cáncer se considera dentro de la categoría de las enfermedades crónico-degenerativas; su aparición se asocia con características biológicas de las personas, sus estilos de vida, con el aumento de la esperanza de vida al nacer y con otras condiciones propias del desarrollo. Es una enfermedad que no presenta una sintomatología uniforme; se han identificado más de un ciento de ellas, pero todas presentan las mismas características: una proliferación incontrolada de células, la modificación de los tipos celulares afectados (cambios en el DNA), la invasión de tejidos adyacentes, la producción de metástasis a distancia (Snyder, 1989; Prokof, Bradley, Burish, Anderson y Fox, 1991; Sheridan y Radmacher, 1992); además de que todas las células derivan de una célula normal, esto es, tienen un origen monoclonal (Barlow y Fenoglio-Preiser, 1992).(37)

El cáncer de mama constituye un problema de salud pública a nivel mundial, siendo la segunda causa de morbilidad por tumores malignos después del cáncer de pulmón (Globocan 2002 IARC). Además, presenta un patrón de frecuencia por clase socioeconómica, predominando en las poblaciones de mayor desarrollo socioeconómico.(6) Si bien el cáncer de mama es responsable de un número apreciable de las muertes por cáncer de la mujer en todo el mundo, la incidencia es mucho mayor en el mundo desarrollado occidental.

En la actualidad se especula sobre las causas del aumento de cáncer de mama en el mundo; la mayor parte de los autores señalan a los estilos de vida como los responsables principales. Sin embargo, el problema es muy complejo y está aún lejos de haberse dilucidado. Algunas investigaciones han concluido que las diferencias por clase socioeconómica, en cuanto a riesgo por cáncer de mama, están ligadas a diferencias en factores reproductivos, siendo las mujeres de más alto nivel educativo las que tienen el primer hijo a mayor edad, menor número total de hijos y mayor tendencia a uso de anticonceptivos orales, factores que se han señalado como asociados con la incidencia mayor de cáncer de mama.(6)

Al analizar la situación en América Latina y el Caribe, se observa que los tipos de cáncer que afectan a las mujeres constituyen una causa importante de mortalidad. Si bien, algunas localizaciones especiales presentan patrones de distribución por sexo que deben ser objeto de mayor investigación epidemiológica, los cánceres de tipo ginecológico son los que más muertes causan; al respecto, los que producen mayor impacto en la salud de la mujer en los países de América Latina y El Caribe, son el de cuello uterino y mama.(6) El cáncer mamario representa el 31% de todos los cánceres de la mujer en el mundo y su incidencia está aumentando en América Latina y en otras regiones donde el riesgo es intermedio y bajo.(63)

En Colombia el cáncer de mama, aunque comparativamente no tiene tasas de incidencia muy altas, empieza a perfilarse como un problema de salud pública.(64) La tasa de incidencia anual estimada es de 30 casos por cada 100.000 mujeres; en relación con la mortalidad, en el año 2004 el cáncer de mama ocupó el tercer lugar (1.853 muertes) como causa de muerte por cáncer entre mujeres, después del de cuello uterino y el de estómago.(65) La distribución geográfica de la mortalidad muestra un mayor riesgo en las capitales departamentales, lo que se puede relacionar con mayores niveles de urbanización, menor fecundidad, y mayor sedentarismo. La tendencia de la mortalidad por cáncer de mama en el país es creciente durante los últimos años.(66, 67)

En Antioquia, en el año 2006 el cáncer de mama fue la segunda causa de morbilidad por tumores malignos. Se observa un alarmante aumento del número de casos nuevos y muertes en los últimos años. Al analizar las cifras por grupos de edad, se observó que en este año, 2472 mujeres vivían en Antioquia con cáncer de mama. La mayoría de estos tumores fueron diagnosticados en estados avanzados (94.2% invasor y 5.8% in situ). (68)

El avance de las tecnologías de diagnóstico y tratamiento para cáncer de mama ha sido mayor en las últimas décadas, resultando en una mayor supervivencia de las mujeres afectadas a la vez que resultan menos mutiladas físicamente; sin embargo, se considera que la investigación no ha sido suficiente y que deben dedicarse mayores recursos a ella, con el fin de encontrar solución a corto plazo para este devastante problema de salud de la mujer.(6)

El análisis de calidad de vida por grupos de edad constituye un aspecto de gran interés dado que, como sugiere la literatura, las mujeres más jóvenes con cáncer de mama padecen a menudo distintos efectos secundarios que las mujeres mayores, enfrentan diferentes desafíos que las pacientes posmenopáusicas, como esterilidad, mayor pérdida de hueso, menopausia prematura y más fatiga. Las mujeres jóvenes con cáncer de mama a menudo tienen diferentes necesidades psicológicas que las mayores con la misma enfermedad,(69) es por esto que uno de los objetivos de esta investigación es explorar la asociación de la calidad de vida de las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama según algunas características demográficas como es la edad.

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo general

Determinar la calidad de vida y algunos de sus factores asociados en mujeres diagnosticadas con cáncer de mama, inscritas en el año 2009 en los programas de tratamiento oncológico en Antioquia, con el fin de identificar factores modificables que permitan a las instituciones de salud, especialmente del sector público, implementar estrategias para el mejoramiento de la calidad de vida de este grupo poblacional.

3.2 Objetivos específicos

- Caracterizar sociodemográficamente la población de mujeres diagnosticadas con cáncer de mama inscritas en el año 2009 en los programas de tratamiento oncológico en Antioquia.
- Determinar la calidad de vida de las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama según algunas características demográficas, clínicas y sociales.
- Determinar algunas características que expliquen conjuntamente la calidad de vida de las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama inscritas en el año 2009 en los programas de tratamiento oncológico en Antioquia.

4. Metodología

4.1 Tipo de estudio

Se realizó un estudio Transversal de asociación para el análisis de las dimensiones: salud física, psicológica, relaciones sociales y entorno, de la calidad de vida de las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama inscritas en los programas de tratamiento oncológico de Antioquia en el año 2009.

El objeto del estudio fue determinar la calidad de vida de las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama inscritas en los programas de tratamiento oncológico de Antioquia en el año 2009. Se aclara que no era obligatorio que existiera un programa de tratamiento como tal, sino que se requería encuestar a las mujeres que estuvieran recibiendo tratamiento para cáncer de mama en las diferentes instituciones de Antioquia, para lo cual se analizó la mejor estrategia de acuerdo a las condiciones de cada centro.

4.2 Unidad de análisis

La unidad de análisis fue la mujer con diagnóstico histopatológico confirmado de cáncer de mama que se encontrara viva al momento de la encuesta, en condiciones de responderla, "inscrita" en el año 2009 en algún programa de tratamiento oncológico en Antioquia, para lo cual se obtuvieron fuentes de información primarias, en el caso de las mujeres encuestadas, y secundarias en relación con los centros de tratamiento, quienes facilitaron algunos datos clínicos de las pacientes, tales como: tipo morfológico del cáncer, estadio del tumor y tiempo transcurrido del tratamiento.

Para conocer el número de instituciones oprimadas a participar en la investigación, se solicitó al Registro Poblacional de Cáncer de la Dirección Seccional de Salud de Antioquia (DSSA) el listado con los datos de contacto de éstas, quienes informaron un total de 13 instituciones, con las cuales se realizó la gestión en los meses de diciembre de 2008 y enero de 2009 explicándoles en qué consistía el proyecto y solicitando la aprobación por parte del Comité de ética y/o

investigación de cada institución. Al respecto, 7 aceptaron participar en el estudio (Anexo 2), 2 no aceptaron (Clínica de Oncología Astorga y Clínica Saludcoop) y 4, en ese momento, no tenían pacientes recibiendo tratamiento de cáncer de mama o no contaban con la infraestructura para ofrecer dicho servicio.

Las fuentes efectivas para la aplicación de las encuestas fueron 7 instituciones de Antioquia que brindaban tratamiento oncológico a mujeres con cáncer de mama (así no funcionara un programa como tal). La investigación tuvo cobertura Departamental porque, según información de la DSSA, el tratamiento del cáncer de mama se encuentra centralizado en Medellín y el Área Metropolitana, con excepción de 1 institución que está ubicada en el Municipio de Rionegro, la cual sólo realizaba diagnóstico pero no contaba con el servicio de suministro de tratamiento a dichas mujeres, en el momento del estudio. Esto representa una fortaleza para el estudio y soporta la decisión de tomar la población de Antioquia como referencia en lugar de tomar sólo Medellín.

4.3 Población y muestra

Se encuestaron todas las mujeres que se encontraban en el momento del estudio recibiendo cualquier tipo de tratamiento para cáncer de mama en las 7 instituciones que aceptaron participar en la investigación.

4.4 Recolección de información

Para el cumplimiento de los objetivos se utilizó una encuesta estructurada, la cual fue diligenciada de forma anónima con el fin de conservar la confidencialidad de la información y el respeto por la intimidad de las mujeres encuestadas permitiendo así obtener información de mejor calidad. Al respecto, como ya se explicó anteriormente, se realizaron entrevistas asistidas(70), partiendo de una buena estandarización de los encuestadores, permitiendo que estos pudieran leerle el cuestionario a las mujeres del estudio y escribir sus respuestas.

Se realizó el contacto por medio de una comunicación escrita con los centros de tratamiento oncológico de Antioquia, explicando los objetivos de la investigación y la importancia de su participación. Además, se solicitó el consentimiento de estas instituciones para captar, por medio de ellas, a las mujeres que se encontraran asistiendo a cada centro de

tratamiento para recibir tratamiento para cáncer de mama. Después de obtener dicha autorización por parte de las instituciones, se procedió a solicitar el listado de las mujeres que cumplían los criterios de inclusión para solicitarles su autorización para la participación en el estudio y se les aplicó el cuestionario WHOQOL-BREF de la OMS. Es importante aclarar que fue el especialista de la institución (o la enfermera) quien preguntó a la persona si deseaba participar o no en la investigación, dado que existía un acuerdo de confidencialidad entre el médico (o la enfermera) y la paciente, en relación con su diagnóstico. En cuanto la paciente dio su aprobación, el especialista (o la enfermera) le indicó dónde se encontraban los encuestadores, para proceder a la aplicación del cuestionario en las instalaciones físicas del centro de tratamiento.

Además, se realizó un "Manual de operaciones" donde se especificaron los aspectos que se debían tener en cuenta en el momento de la encuesta y la forma en que se tomarían los datos, procurando evitar así sesgos de selección y de información. Tanto el personal de encuestadores como de digitadores recibió capacitación sobre la obtención y procesamiento de la información.

4.5 Control de sesgos y prueba piloto

En cuanto al control de sesgos, se siguieron las siguientes estrategias para minimizarlos:

Sesgos de selección:

Para controlarlos se encuestaron todas las mujeres que se encontraban en el momento del estudio recibiendo tratamiento para cáncer de mama, independientemente del estadio del tumor y/o el tiempo en el tratamiento.

Sesgos de información:

- Debido al instrumento: Para esto, se utilizó un cuestionario que cumplía con las propiedades psicométricas para la medición de la calidad de vida en el contexto latinoamericano. Además, se realizó una prueba piloto a 22 pacientes para verificar que no hubiera preguntas redundantes, que los ítems que lo componían eran comprensibles, que en ninguna pregunta se inducían respuestas y se conoció el tiempo de duración estimado para resolver el

cuestionario. Posteriormente se hicieron los ajustes al instrumento y se procedió a su aplicación.

- Debido al investigado: Con el fin de obtener buena información, la encuesta se aplicó en un lugar tranquilo y de forma anónima, respetando la intimidad de la persona encuestada.
- Debido al investigador: El personal que realizó la recolección de la información fue capacitado respecto al diligenciamiento de la encuesta, a las formas de garantizar la confidencialidad de los datos y a la forma de abordar de la mejor manera a la paciente, teniendo en cuenta que son mujeres con una alta carga de susceptibilidad.

Con el fin de controlar las variables que podían confundir o modificar la percepción de la calidad de vida de las personas encuestadas, tales como: nivel socioeconómico, tiempo con el diagnóstico, consumo de medicamentos adicionales al tratamiento, estadio del tumor y tiempo transcurrido del tratamiento, éstas se incluyeron en el análisis multivariado y se analizaron cuidadosamente para observar su efecto en el análisis.

4.6 Criterios de inclusión y exclusión

Los criterios de inclusión en la recolección de información de la fuente primaria fueron: ser mujer con diagnóstico histopatológico confirmado de cáncer de mama, que se encontrara viva al momento de la encuesta, en condiciones de responderla y estar "inscrita" en el año 2009 en algún programa de tratamiento oncológico en Antioquia. Igualmente, para las fuentes secundarias se tuvieron los siguientes criterios de inclusión: registros claros y específicos de la historia clínica de mujeres diagnosticadas con cáncer de mama inscritas en el año 2009 en algún programa de tratamiento oncológico en Antioquia, datos suministrados por los centros de tratamiento oncológico de Antioquia.

En relación con los criterios de exclusión en la recolección de información de la fuente primaria, se tuvieron: mujeres con discapacidad mental certificada, mujeres que se encontraran bajo el efecto de sustancias psicoactivas según criterio médico del personal asistencial del centro de tratamiento, pacientes con carcinoma bilateral de mama, mujeres que por su condición grave de salud tuvieran dificultad para responder la encuesta o que no aceptaran participar en

el estudio. En las fuentes secundarias se excluyeron los registros que no tuvieran una clara identificación de la paciente, datos que no explicaran de forma detallada las características del diagnóstico y del tratamiento, que no correspondieran al periodo del estudio o que presentaran diagnósticos primarios diferentes al cáncer de mama.

4.7 Procesamiento de la información y análisis estadístico

La base de datos y el análisis estadístico se realizaron en el software SPSS v.17, para la presentación de los informes se utilizó el procesador de texto Microsoft Word y algunos cuadros de salida y gráficos se generaron en el programa Microsoft Excel.

Para el análisis de correspondencias múltiples se utilizó el software XLSTAT v.2009, el cual se incorporó al programa Excel, permitiendo la descripción del perfil general de las mujeres con cáncer de mama.

El cuestionario incluyó variables relacionadas con aspectos demográficos, clínicos, de calidad de vida y de apoyo de las pacientes.

En cuanto al control de calidad en la digitación, se dio una capacitación al personal y se realizó el procedimiento de verificación a una muestra aleatoria del 10% de las encuestas digitadas. Además, se controló el ingreso de datos no válidos, configurándole al software solo los valores admisibles, en las variables que lo requirieron.

Si alguna variable tenía datos faltantes, se analizó la razón y se tomó la decisión de imputarlos por el método de tendencia lineal, en caso que hubiera sido por el azar y no por alguna circunstancia específica. Esto ocurrió en dos preguntas del WHOQOL BREF, las cuales presentaron un porcentaje de datos faltantes cercano al 3%.

4.8 Consideraciones éticas

Por las características del estudio, este se catalogó como "de riesgo mínimo". Además, se obtuvo la autorización del Comité de ética y/o investigaciones de las 7 instituciones que participaron y a cada paciente se le solicitó su firma y la de un testigo, que generalmente era su acompañante, en el consentimiento informado. (Anexos 2 y 3)

Igualmente, el Comité de Bioética de la Facultad Nacional de Salud Pública, de la Universidad de Antioquia, aprobó mediante Acta 029 del 3 de diciembre de 2008 la realización del proyecto.

5. Resultados

5.1 Características generales de la muestra

5.1.1 Distribución de las instituciones participantes en el estudio y el número de pacientes

De los 13 centros de tratamiento oncológico reportados por el Registro Poblacional de Cáncer de la Dirección Seccional de Salud de Antioquia (DSSA)¹, 7 aceptaron participar, 4 no tenían al momento del estudio el servicio de tratamiento para cáncer de mama y 2 no aceptaron, para un consolidado total de 220 participantes en el estudio. Valga mencionar que un grupo de 33 pacientes que estaban adscritas a una de las instituciones que se negaron a participar, la habilitación de servicios por modalidad terapéutica y las formas de contratación, permitieron que se les aplicara el instrumento en otra institución a la cual también asistían, de las 7 que participaron. Las instituciones que mayor volumen de mujeres aportaron (65,4%) fueron la Clínica SOMA, el Instituto de Cancerología y el Centro Oncológico de Antioquia. (Tabla 2)

Tabla 2. Distribución del número de instituciones participantes y frecuencia relativa de las pacientes encuestadas por institución. Antioquia, 2009.

Institución	n	%
Clínica SOMA	64	29,1
Instituto de Cancerología	50	22,7
Centro Oncológico de Antioquia	30	13,6
Hospital Pablo Tobón Uribe	27	12,3
Medicancer	23	10,5
Clínica Vida	19	8,6
Hospital San Vicente de Paul	7	3,2
Total	220	100

¹ Se solicitó a la DSSA el listado actualizado de las instituciones que tenían habilitados los servicios de tratamiento oncológico en Antioquia, dado que es la encargada de consolidar la información de cáncer del Departamento.

5.1.2 Características sociodemográficas de las pacientes

Este estudio presenta la experiencia de la calidad de vida en mujeres con cáncer de mama. Del total de pacientes identificadas, sólo el 1,8% (4 pacientes) no aceptaron participar en el estudio. Aunque no se esgrimen las razones de no aceptación por individuo, estas estuvieron relacionadas con el hecho de no tener tiempo suficiente para el diligenciamiento de la encuesta o no estar en condiciones de responderla.

La edad de las pacientes, en el mismo, varió de 28 a 80 años, con un promedio de 53,5 años ($DE^*=11,4$ años); con una confianza del 95%, el promedio poblacional de la edad de ellas se encuentra entre 51,9 y 54,9 años. Aproximadamente el 40% de las pacientes tenían menos de 50 años y, con una confianza del 95%, dicha proporción está entre 33% y 46% en la población. (Tabla 3)

El 51,4% de las mujeres residían fuera de Medellín, por lo que debían incurrir en gastos de desplazamiento y transportarse desde otros municipios frecuentemente, para acudir al centro de tratamiento oncológico y a las citas de control para el cáncer de mama. Más de la mitad de las pacientes (54,1%) se encontraban casadas o en unión libre y el 23,2% reportaron estar solteras; sin embargo, el 56,8% de las mujeres tenían compañero sentimental. (Tabla 3)

En cuanto al nivel de escolaridad, la mayoría de las pacientes (37,8%) tenían estudios secundarios y un 26,8% técnicos y/o universitarios. El 89,5% de ellas provenían del nivel socioeconómico medio o bajo y, en lo que se relaciona con el régimen de afiliación al Sistema General de Seguridad Social en Salud, este fue del 78,6% y 21,4% para las participantes en los regímenes contributivo y subsidiado respectivamente. (Tabla 3)

* DE: Desviación estándar.

Tabla 3. Características sociodemográficas de las pacientes que reciben tratamiento para cáncer de mama en los centros de tratamiento oncológico. Antioquia, 2009.

		n	%	IC (95%) proporción
Edad	≤ 50	87	39,5	32,9 - 46,2
	50 y más	133	60,5	53,8 - 67,1
	Total	220	100	
Municipio de residencia habitual	Medellín	88	40,0	33,3 - 46,7
	Otros Municipios	113	51,4	44,5 - 58,2
	Sin dato	19	8,6	4,7 - 12,6
	Total	220	100,0	
Estado civil actual	Soltera	51	23,2	17,4 - 29,0
	Casada	100	45,5	38,6 - 52,3
	Separada	18	8,2	4,3 - 12,0
	Viuda	32	14,5	9,7 - 19,4
	Unión libre	19	8,6	4,7 - 12,6
	Total	220	100,0	
Nivel de escolaridad	Ninguno	4	1,8	0,5 - 4,6
	Estudios primarios	74	33,6	27,2 - 40,1
	Estudios secundarios	83	37,8	31,1 - 44,3
	Estudios técnicos y/o universitarios	59	26,8	20,7 - 32,9
	Total	220	100,0	
	Nivel socioeconómico	Bajo	87	39,5
Medio		110	50,0	43,2 - 56,8
Alto		23	10,5	6,2 - 14,7
Total		220	100,0	
Afiliación al SGSSS	Contributivo	173	78,6	73,0 - 84,3
	Subsidiado	47	21,4	15,7 - 27,0
	Total	220	100,0	

5.2 Información clínica

Con el fin de analizar el efecto que podría tener el hecho de consumir un medicamento adicional diferente a los prescritos para el cáncer de mama, al modificar la percepción de la calidad de vida de las pacientes, se incluyó esta variable y se encontró que aproximadamente el 28% de las mujeres informaron haber consumido medicamentos adicionales a los del tratamiento del cáncer, tales como ansiolíticos, antidepresivos o relacionados con la medicina alternativa, con el fin de afrontar de una mejor forma la enfermedad. (Tabla 4) Este efecto se controló con el análisis multivariado, el cual se puede observar en un apartado, más adelante.

En relación con los tratamientos para el cáncer de mama, el 22,3% reportaron haber recibido hasta la fecha de la encuesta sólo quimioterapia y el 75% habían sido tratadas alternando radioterapia, quimioterapia, cirugía y hormonoterapia, dependiendo del avance del tumor. (Tabla 4)

Se obtuvo información clínica acerca del tipo de carcinoma en un 95% de las pacientes y de su estadio en el 87,3% de los casos. El carcinoma ductal fue el más frecuente (84,5%) y la mayoría de las pacientes tenían un tumor avanzado, categoría que agrupó los estadios IIB, IIIA, IIIB, IIIC y IV. (67,3%). (Tabla 4 y Figura 2)

En cuanto al tiempo que llevaban con el tratamiento actual para el cáncer de mama, el 50% de ellas reportaron un tiempo de 4 meses o menos. Sin embargo, dicha variable presentó el más alto coeficiente de variación, lo cual es consecuente con el proceso de evolución de la enfermedad. (Tabla 4)

Tabla 4. Características clínicas de las pacientes que reciben tratamiento para cáncer de mama en los centros de tratamiento oncológico. Antioquia, 2009.

		n	%	IC (95%) proporción
Ha recurrido a algún medicamento adicional	Si	61	27,7	21,6 - 33,9
	No	159	72,3	66,1 - 78,4
	Total	220	100,0	
Tratamientos recibidos para el cáncer de mama a la fecha	Sólo Quimioterapia	49	22,3	16,5 - 28,0
	Quimioterapia alternada con otros	165	75,0	69,1 - 80,9
	Sin dato	6	2,7	0,3 - 5,1
	Total	220	100,0	
Tipo de carcinoma	Ductal	186	84,5	79,5 - 89,5
	Lobular	23	10,5	6,2 - 14,7
	Sin dato	11	5,0	1,9 - 8,1

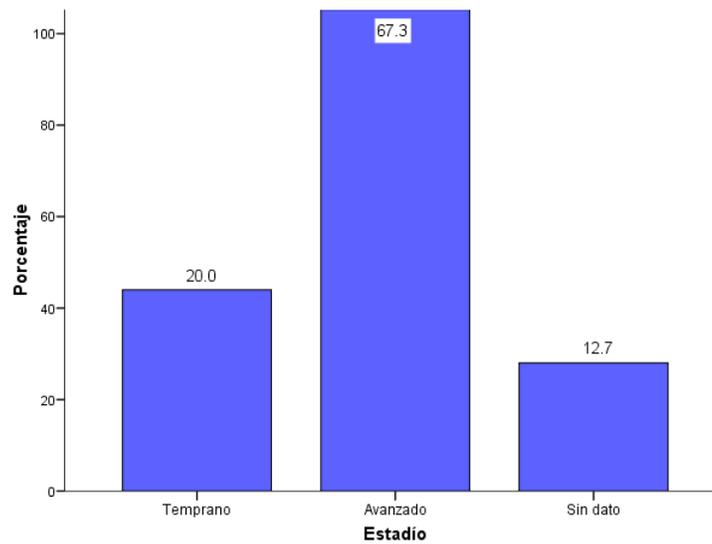


Figura 2. Distribución porcentual del estadio del tumor de las pacientes que reciben tratamiento para cáncer de mama en los centros de tratamiento oncológico. Antioquia, 2009.

5.3. Calidad de vida de las pacientes según características demográficas, clínicas y sociales

5.3.1 Calidad de vida general

El WHOQOL BREF permite valorar de forma independiente la calidad de vida general y la satisfacción con la salud en una escala de 1 a 5, siendo 1 la peor valoración y 5 la mejor. En este sentido, se obtuvo un promedio de 3,9 en la calidad de vida de las pacientes y 3,7 en su satisfacción con la salud (DE=1,1 para ambas puntuaciones). Se observó que en la población total, el puntaje promedio de la calidad de vida general se encuentra entre 3,8 y 4,0 y el de satisfacción con la salud entre 3,6 y 3,9, con una confianza del 95%. (Figura 3 y Tabla 5) La única variable que presentó correlación positiva y significativa con la satisfacción con la salud fue el tiempo en meses con el tratamiento actual (Rho Spearman = 0,221 p=0,001).

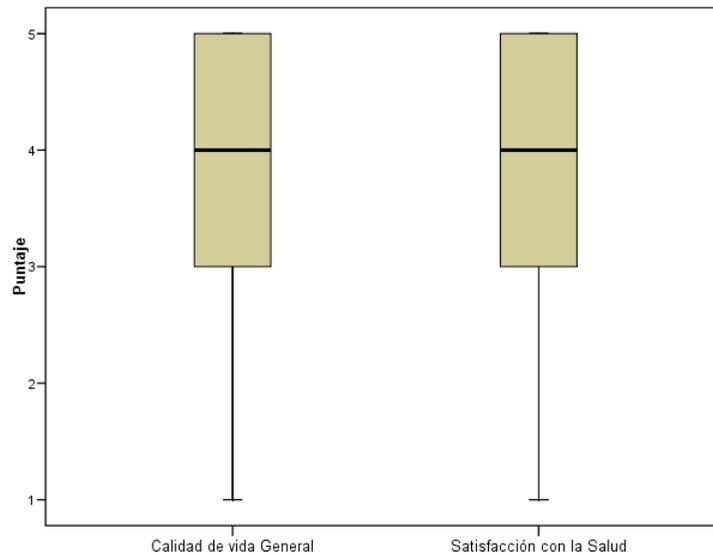


Figura 3. Indicadores de posición de los puntajes del WHOQOL BREF relacionados con la calidad de vida general y la satisfacción con la salud. Antioquia, 2009.

Tabla 5. Indicadores de resumen de variables de persona y relacionadas con los dominios de calidad de vida del WHOQOL BREF. Antioquia, 2009.

	Media	Mediana	Desviación estándar	Coefficiente de Variación	IC 95% media
Tiempo (en meses) con el tratamiento actual	8,8	4,0	12,9	146,6	(7,1 - 10,5)
Puntaje Calidad de vida general *	3,9	4,0	1,1	28,0	(3,8 - 4,0)
Puntaje satisfacción con la salud *	3,7	4,0	1,1	27,0	(3,6 - 3,9)
Puntaje Dominio Físico **	62,0	63,0	18,2	29,0	(59,6 - 64,4)
Puntaje Dominio Psicológico **	66,8	69,0	16,8	25,0	(64,5 - 69,0)
Puntaje Dominio Social **	63,4	69,0	18,4	29,0	(60,9 - 65,8)
Puntaje Dominio Entorno **	64,6	63,0	16,7	26,0	(62,4 - 66,8)

* Escala de 1 a 5 ** Escala de 0 a 100

Con el propósito de observar si existían diferencias de la calidad de vida general y la satisfacción con la salud en las categorías de las diferentes variables sociodemográficas y clínicas, se llevaron a cabo las pruebas U de Mann Whitney y Anova de Kruskal Wallis, según el número de categorías de las variables independientes. Se encontró que, en relación con la calidad de vida general, ésta se diferenció estadísticamente en las categorías del nivel de escolaridad, nivel socioeconómico, estado civil, afiliación al Sistema de Seguridad Social en Salud, apoyo de familiares (no hijos ni compañeros), apoyo de amigos y creencias personales o espirituales como fortaleza para afrontar el diagnóstico ($p < 0,05$). (Anexos 5 y 6)

Las pacientes que tenían un mayor nivel de escolaridad, las que provenían del nivel socioeconómico alto, aquellas que eran separadas y quienes se encontraban afiliadas al Régimen contributivo en salud, presentaron los niveles más altos de calidad de vida general. En cuanto al apoyo moral, las pacientes que lo percibían por parte de sus familiares y amigos, como soporte para afrontar las dificultades del

diagnóstico, presentaron una mejor calidad de vida que las que no lo percibían, siendo el apoyo de los amigos más frecuente. Las personas en quienes sus creencias personales y/o espirituales constituyen una gran fortaleza para afrontar la enfermedad, tenían una mejor calidad de vida general que aquellas que tenían pocas o ninguna creencia de este tipo. (Anexos 5 y 6)

En el puntaje de satisfacción con la salud se encontraron diferencias estadísticamente significativas en las categorías del nivel socioeconómico, el estado civil, el apoyo de familiares, el apoyo de amigos, las creencias personales o espirituales y los tratamientos recibidos para el cáncer de mama ($p < 0,05$). Las pacientes que percibían apoyo por parte de familiares y amigos, presentaron mayor satisfacción con la salud que las que no percibían dicho apoyo. Igualmente, fue mayor esta satisfacción en las mujeres que recibían quimioterapia alternada con otros tratamientos que en las que recibían sólo quimioterapia. (Anexos 5 y 6)

5.3.2 Dominios de la calidad de vida

El WHOQOL BREF brinda un perfil de calidad de vida que se compone de 4 dominios: físico, psicológico, social y de entorno, cada uno de éstos es valorado en una escala de 1 a 5 según el sentido (positivo o negativo) de cada una de las preguntas que lo componen. Al analizar las correlaciones entre los puntajes de calidad de vida del WHOQOL BREF, se obtuvo la correlación positiva y significativa más fuerte entre el dominio social y el psicológico (Rho Spearman = 0,65 $p = 0,000$) y la más débil entre la satisfacción con la salud y el dominio social (Rho Spearman = 0,33 $p = 0,000$).

Al analizar la confiabilidad del tipo consistencia interna de cada dominio del WHOQOL BREF, se encontraron correlaciones altas entre los ítems que conforman el dominio físico, psicológico y de entorno (Alfa de Cronbach de 0,77 – 0,77 y 0,78 respectivamente); el dominio social fue el que presentó el menor índice (Alfa de Cronbach de 0,62).

La variable “afiliación en salud” presentó un comportamiento importante, dado que las pacientes del Régimen Contributivo obtuvieron mejores puntajes de calidad de vida en todos los dominios del WHOQOL BREF (físico, psicológico, social y de entorno), siendo las diferencias con los puntajes de las mujeres del Régimen Subsidiado significativas ($p < 0,05$). En relación con la mediana del puntaje de calidad de vida

general, este fue mayor en las dimensiones psicológica y social que en las dimensiones física y de entorno. (Figura 4 y anexo 5)

Con el fin de observar si existían diferencias de los puntajes de calidad de vida de cada dominio, según diferentes características sociodemográficas y clínicas, se llevó a cabo un análisis bivariado, en el cual se realizó la prueba de normalidad de Kolmogorov-Smirnov con corrección de Lilliefors a las variables cuantitativas y se obtuvo que la única que sigue una distribución normal es la edad ($p=0,056$); el tiempo con el tratamiento y los diferentes puntajes de la valoración de la calidad de vida no tenían dicha distribución ($p < 0,05$). Posteriormente, se transformó el puntaje de cada dominio del WHOQOL BREF según lineamientos de la OMS(52) para analizarlo en una escala de 0 a 100 y permitir su comparabilidad con el WHOQOL 100, donde 0 es la peor calidad de vida y 100 la mejor. Los resultados que se obtuvieron de cada dominio al aplicar las pruebas no paramétricas respectivas fueron los siguientes:

5.3.2.1 Dominio físico

En este dominio, conformado por 7 preguntas relacionadas con la funcionalidad, el dolor, la fatiga, la necesidad de tratamientos médicos y la capacidad de trabajo, se obtuvo una mediana de 63 puntos en la escala del WHOQOL BREF. En la población total este puntaje varía entre 59,6 y 64,4 con una confianza del 95%, para este dominio específico. (Tabla 5 y Figura 4)

Se encontraron diferencias estadísticas en los rangos promedios de la puntuación del dominio físico en las categorías del nivel de escolaridad, el nivel socioeconómico, el estado civil, la afiliación a la Seguridad Social en Salud, el apoyo de familiares, el apoyo de amigos y el estadio del tumor ($p < 0,05$). Las pacientes que tenían estudios técnicos y/o universitarios presentaron diferencias en cuanto a la calidad de vida relacionada con aspectos físicos, respecto a las personas que tenían estudios primarios o secundarios ($M_E^\diamond = 69$ puntos y $M_E = 63$ puntos respectivamente). En cuanto al nivel socioeconómico, se encontró mejor calidad de vida en este dominio en las mujeres que provenían del nivel alto, con diferencia respecto a las que provenían del nivel bajo ($M_E = 69$ puntos y $M_E = 56$ puntos respectivamente). Por otro lado, las pacientes

* Mediana

con tumor avanzado presentaron puntajes inferiores de calidad de vida respecto a las que tenían un tumor temprano. (Anexos 5 y 6)

5.3.2.2 Dominio psicológico

Conformado por 6 preguntas relacionadas con la satisfacción con la vida y consigo mismo, la capacidad de concentración, los sentimientos negativos y la espiritualidad (creencias), en el cual se obtuvo una mediana de 69 puntos en la escala del WHOQOL BREF. En la población total este puntaje varía entre 64,5 y 69,0 con una confianza del 95%. (Tabla 5 y Figura 4)

Este dominio presentó un rango promedio que se diferenció estadísticamente en las categorías del nivel de escolaridad, el nivel socioeconómico, el estado civil, la afiliación al Sistema de Seguridad Social en Salud, el apoyo de hijos, el apoyo de familiares, el apoyo de amigos y los tratamientos recibidos ($p < 0,05$). (Anexos 5 y 6)

La calidad de vida relacionada con aspectos psicológicos fue la que presentó mayores diferencias en relación con las variables sociodemográficas, de apoyo y clínicas del estudio. Lo anterior se observó de forma importante en categorías como el nivel socioeconómico, donde las mujeres provenientes del nivel bajo tenían 25 puntos menos en la mediana (escala de 0 a 100) que las del nivel alto. Igualmente, el apoyo percibido por parte de familiares y amigos fue mucho mayor en las pacientes que tenían mejor calidad de vida en aspectos psicológicos. Por otro lado, las pacientes que recibían sólo quimioterapia, reportaron puntajes más bajos de calidad de vida en este dominio que las que recibían quimioterapia alternada con otros tratamientos oncológicos. (Anexos 5 y 6)

En cuanto al soporte espiritual, se encontró que el 96,4% de las pacientes afirmaron que las creencias personales y espirituales les han dado mucha o extremada fortaleza para enfrentar las dificultades del diagnóstico. (Tabla 6)

5.3.2.3 Dominio social

En este dominio, compuesto por 3 preguntas relacionadas con la satisfacción con las relaciones personales, el soporte social y la actividad sexual, se obtuvo una mediana de 69 puntos en la escala del WHOQOL

BREF. Con una confianza del 95%, en la población total este puntaje varía entre 60,9 y 65,8. (Tabla 5 y Figura 4)

El rango promedio correspondiente a este dominio se diferenció estadísticamente en las categorías del nivel de escolaridad, el nivel socioeconómico, el estado civil, la afiliación a la Seguridad Social en Salud, el apoyo de hijos, el apoyo de familiares y el apoyo de amigos ($p < 0,05$). En las mediana de dichos puntajes se observaron importantes diferencias en relación con el nivel de escolaridad, dado que las pacientes que tenían estudios técnicos y/o universitarios presentaron 19 puntos más (escala 0 -100) en la mediana del puntaje de calidad de vida del dominio social, respecto a las que tenían sólo estudios primarios.

En cuanto al nivel socioeconómico, las mujeres del nivel bajo presentaron 25 puntos menos en la mediana (escala 0-100), respecto a las del nivel alto, quienes reportaron la mejor calidad de vida en aspectos sociales.

Como componente del dominio social, se analizó la distribución del apoyo social, moral y espiritual percibido por las pacientes, encontrando que el 90,5% de ellas informaron que no habían recibido apoyo social por parte de alguna institución y manifestaron no tener conocimiento de la existencia de instituciones dedicadas a brindar este tipo de apoyo. En relación con el apoyo moral, el 86,4% respondieron que lo percibían por parte de otros familiares diferentes a la pareja y a los hijos, el 82,3% de los amigos, el 78,2% por parte de los hijos y el 53,2% por parte de su compañero sentimental. (Tabla 6)

Tabla 6. Características de apoyo social y soporte espiritual de las pacientes que reciben tratamiento para cáncer de mama en los centros de tratamiento oncológico. Antioquia, 2009.

		N	%	IC (95%) proporción
Ha recibido apoyo social por parte de alguna institución después del diagnóstico	Si	21	9,5	5,4 - 13,7
	No	199	90,5	86,3 - 94,6
	Total	220	100,0	
Ha recibido apoyo moral por parte del compañero sentimental	Si	117	93,6	88,9 - 98,3
	No	8	6,4	1,7 - 11,1
	Total	125	100,0	
Actualmente tiene compañero sentimental	Si	125	56,8	50,0 - 63,6
	No	95	43,2	36,4 - 50,0
	Total	220	100,0	
Ha recibido apoyo moral por parte de los hijos	Si	172	78,2	72,5 - 83,9
	No	18	8,2	4,3 - 12,0
	No aplica	30	13,6	8,9 - 18,4
	Total	220	100,0	
Ha recibido apoyo moral por parte de familiares (no hijos ni compañero)	Si	190	86,4	81,6 - 91,1
	No	25	11,3	6,9 - 15,8
	No aplica	5	2,3	0,7 - 5,2
	Total	220	100,0	
Ha recibido apoyo moral por parte de amigos	Si	181	82,3	77,0 - 87,5
	No	35	15,9	10,8 - 21,0
	No aplica	4	1,8	0,5 - 4,5
	Total	220	100,0	
Ha recibido apoyo moral por parte de otras personas	Si	109	49,5	42,7 - 56,4
	No	60	27,3	21,2 - 33,4
	Sin dato	51	23,2	17,4 - 29,0
	Total	220	100,0	
Medida en que creencias personales y espirituales le dan fortaleza para enfrentar dificultades del diagnóstico	Entre nada y más o menos	8	3,6	0,9 - 6,3
	Entre mucho y extremadamente	212	96,4	93,7 - 99,1
	Total	220	100,0	

5.3.2.4 Dominio del entorno

En este dominio, conformado por 8 preguntas relacionadas con el ambiente físico, la seguridad, los recursos financieros, el acceso a los servicios de salud, la participación en actividades de ocio y recreación, entre otros, se obtuvo una mediana de 63 puntos en la escala del WHOQOL BREF. En la población total este puntaje varía entre 62,4 y 66,8 con una confianza del 95%. (Tabla 5 y Figura 4)

Este fue el único dominio en el cual se encontraron diferencias estadísticas ($p < 0,05$) en los rangos promedios del puntaje de calidad de vida en las categorías de la edad, siendo mejor la calidad de vida en las mujeres de 50 años y más. Además, hubo diferencias de la mediana de este puntaje ($p < 0,05$) en las categorías del nivel de escolaridad, el nivel socioeconómico, el estado civil, la afiliación a la Seguridad Social en Salud, el apoyo de familiares y el apoyo de amigos.

En resumen, 6 de las 15 variables incluidas en el análisis bivariado, presentaron diferencias significativas ($p < 0,05$) en los 4 dominios de la calidad de vida del WHOQOL BREF.

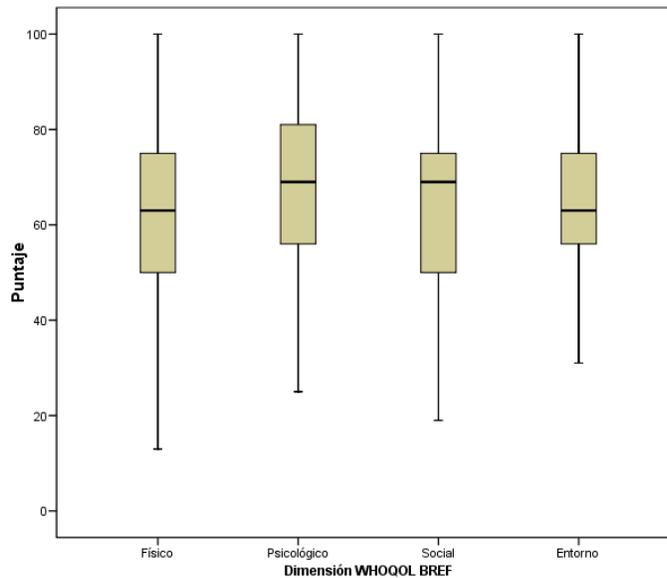


Figura 4. Puntajes de calidad de vida del WHOQOL BREF por dominios, de las pacientes que recibían tratamiento para cáncer de mama en los centros de tratamiento oncológico de Antioquia. Año 2009.

5.4 Características que explican conjuntamente la calidad de vida de las pacientes

5.4.1 Análisis multivariado

Con el fin de determinar algunas características que explicaran en conjunto la calidad de vida del grupo de pacientes del estudio, controlando las variables de confusión, se construyó un modelo de regresión logística binaria, el cual tuvo como variable dependiente la calidad de vida. Como variables independientes (o explicativas), candidatas a ingresar al modelo, se tuvieron en cuenta aquellas que en el análisis bivariado presentaron un valor de $p < 0,25$ (criterio de Hosmer-Lemeshow) y las que el estado del arte refiere como plausibles en relación con la probabilidad de presentar una mejor o peor calidad de vida; estas variables fueron: apoyo del compañero sentimental, apoyo de familiares, tratamientos recibidos, nivel socioeconómico, días con el diagnóstico, estado civil, afiliación en salud, creencias personales-espirituales y tiempo con el tratamiento actual.

Dado que la regresión logística binaria requiere que la variable dependiente (en este caso el puntaje de calidad de vida global en una escala de 0 a 5) se dicotomice, se obtuvo el primer quintil de dicho puntaje, el cual corresponde a la proporción de pacientes con puntajes más bajos de calidad de vida, esto con el fin de facilitar las comparaciones e interpretación de la medida de la fuerza de la asociación (OR) entre la variable dependiente y las variables explicativas que fueran incluidas en el modelo. Por lo anterior, se obtuvo un valor de 3 correspondiente al primer quintil, lo que indica que el 20% de las pacientes encuestadas tenían una calificación de 3 o menos en su calidad de vida y este grupo se comparó con el de las pacientes que presentaron puntajes superiores a 3 en dicha categoría, utilizando primero el método "Enter" y posteriormente el método "Forward".

Las variables cualitativas con más de dos niveles se llevaron a variables dummy, con el fin de poder construir el modelo de regresión para la determinación de las variables que mejor explicaban la probabilidad de tener un puntaje igual o menor a 3 en la calidad de vida. Las categorías de referencia fueron seleccionadas por tener mayor probabilidad de presentar mejor calidad de vida y para la valoración de los coeficientes se empleó el estadístico de Wald. Además, se calculó la *Odds Ratio* (OR) para cada variable, acompañada de su respectivo intervalo de confianza del 95%. Para determinar cuánto explicaban las variables

independientes la dependiente, se calculó el estadístico de Nagelkerke, el cual mostró una explicación de las variables incluidas en el modelo del 13%.

Al utilizar el método "Enter" para la selección de las variables, se observó la contribución de cada una, independientemente de que fueran o no significativas en el modelo. Al respecto, se obtuvo que las de mayor contribución fueron: tiempo con el diagnóstico, estado civil (en su categoría "soltera"), tiempo con el tratamiento, nivel socioeconómico y creencias personales y/o espirituales.

Finalmente, se encontró, por el método "Forward", que el nivel socioeconómico medio-alto y las creencias personales y/o espirituales permanecieron en el modelo como variables significativas, por lo cual son algunas características que explican la probabilidad de tener puntajes "altos" (mayores a 3) en la calidad de vida en una escala de 1 a 5. Las pacientes que provenían del nivel socioeconómico bajo tenían dos veces mayor posibilidad de tener puntajes de calidad de vida inferiores a 3 y, se puede afirmar con una confianza del 95%, que ese riesgo puede ser hasta cinco veces mayor en la población total, en los mismos niveles de comparación (OR=3,28; IC 95% 1,84-5,84). (Tabla 7)

Respecto a las creencias personales (espirituales/religiosas), la posibilidad de tener puntajes inferiores a 3 en la calidad de vida global en las personas que creen poco o nada, fue de seis veces respecto al riesgo de las personas que consideraban que dichas creencias les habían ayudado mucho o extremadamente para enfrentar las dificultades relacionadas con el cáncer de mama (OR=6,11; IC 95% 1,15-32,51). (Tabla 7)

Pertenecer a un nivel socioeconómico bajo y tener poco soporte en las creencias personales (espirituales/religiosas) para afrontar el diagnóstico, constituyen factores de riesgo para tener puntajes bajos en la calidad de vida. (Tabla 7)

Tabla 7. Regresión logística multivariada para la calidad de vida global según algunas características de las pacientes con cáncer de mama. Antioquia. Año 2009.

Variable	β	Error estándar	Wald	P	OR	IC 95%
Nivel socioeconómico *						
Bajo	1,19	0,30	16,20	0,000	3,28	1,84 – 5,84
Creencias personales (espirituales/religiosas) como soporte**						
Poco o nada	1,81	0,85	4,51	0,034	6,11	1,15 – 32,51
Constante	-1,07	0,20	28,28	0,000	0,34	

Categoría de referencia: *nivel socioeconómico medio/alto; **mucho o extremadamente.

5.4.2 Análisis de correspondencias múltiples

Con el fin de analizar las relaciones de las variables categóricas agrupadas en dominios, se efectuó un análisis de correspondencias múltiples para caracterizar el perfil de las mujeres con cáncer de mama del estudio. Para esto, se asoció cada una de las modalidades de las variables a un punto en el espacio R_n (habitualmente $n=2$) de forma que las relaciones de cercanía/lejanía entre los puntos calculados reflejen las relaciones de semejanza existentes entre ellas.

Se extrajeron dos dimensiones con el fin de que las modalidades, entendidas como categorías de las variables, queden bien reflejadas en el gráfico dado que, usualmente, las dos primeras dimensiones son las que más varianza explican. La dimensión 1 tiene un valor singular más grande que la otra dimensión y por ende es la que más discrimina entre las diversas modalidades. El poder discriminante de las otras dimensiones es muy inferior a las dos que se analizan en este estudio y por ello se omiten. Además, se obtuvo la inercia total, la cual es una medida similar a la variación total en el caso de las componentes principales pero que en el análisis de correspondencias múltiples no tiene una interpretación estadística debido a que depende únicamente del número de variables y categorías, y no de los enlaces entre las variables.

Perfil conjunto de la calidad de vida general de las mujeres con cáncer de mama del estudio, según dominios de interés vía análisis de correspondencias múltiples

Este análisis sugiere que las mujeres con puntajes bajos de calidad de vida tenían en común las siguientes características: no habían recibido apoyo social por parte de alguna institución, no consumían medicamentos adicionales a los prescritos para el tratamiento del cáncer de mama y el estadio de su enfermedad era avanzado. Por otro lado, las mujeres con mejores puntajes de calidad de vida, compartían las siguientes características: el nivel educativo máximo alcanzado era técnico o universitario, provenían del nivel socioeconómico medio, estaban afiliadas al Régimen Contributivo en salud, tenían apoyo institucional, el estadio del tumor era temprano y consumían medicamentos adicionales a los prescritos, para afrontar el diagnóstico. (Figura 5 y anexo 8)

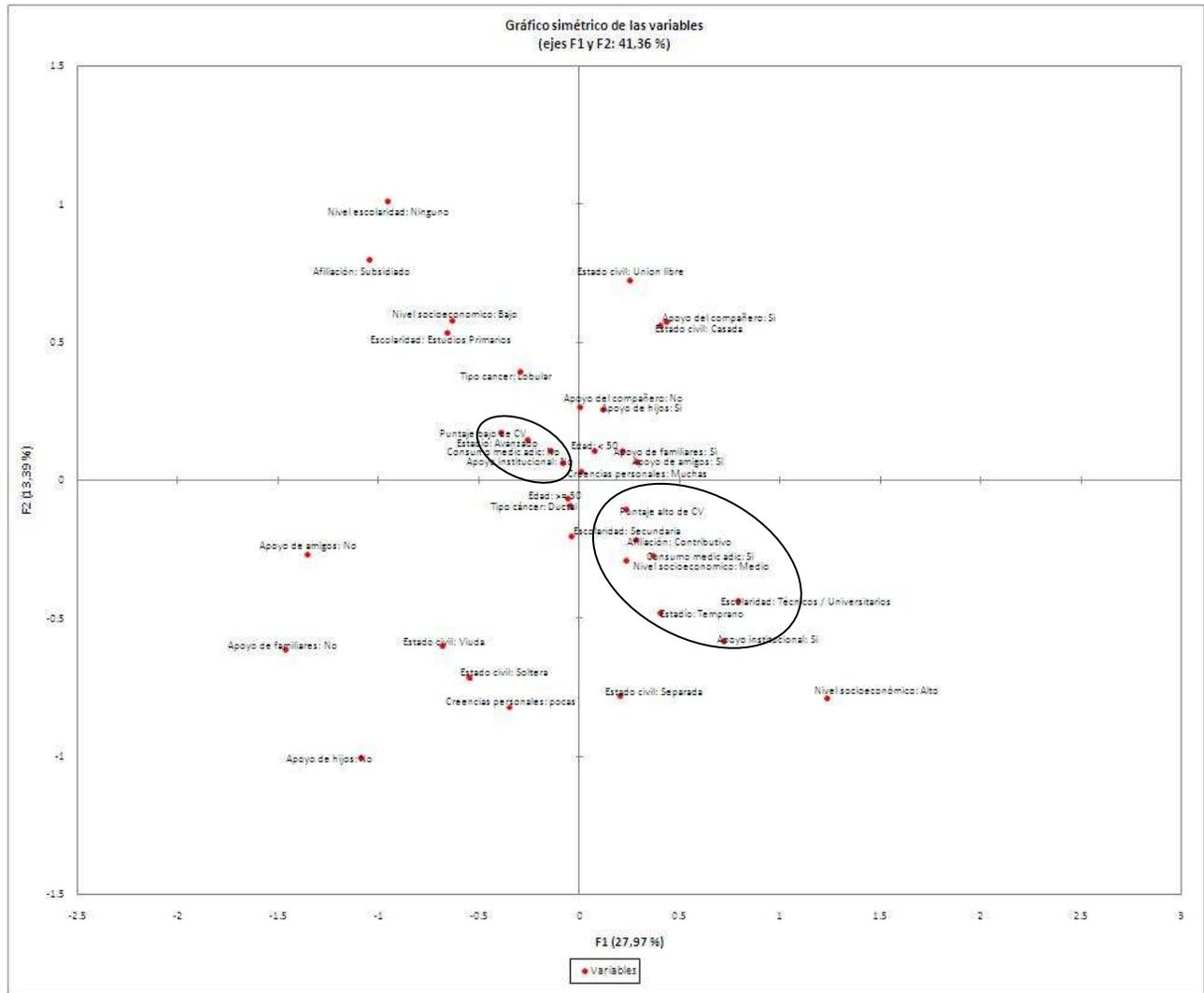


Figura 5. Mapa percentual para las dos primeras dimensiones de la calidad de vida, vía análisis de correspondencias múltiples. (ejes F1 y F2: 41,36%)

6. Discusión

Aunque la prioridad de los países debe ser la detección temprana del cáncer de mama, estudios como éste justifican la necesidad de brindar a las pacientes que son diagnosticadas, herramientas que les permitan afrontar de la mejor forma las implicaciones que dicho diagnóstico tiene tanto en aspectos físicos como psicológicos y sociales, permitiendo que la mujer continúe con su proyecto vital en mejores condiciones, fortaleciendo sus redes sociales y entorno familiar en lugar de aislarse para enfrentar las dificultades del diagnóstico. Igualmente, las familias requieren ser capacitadas y sensibilizadas ante la situación de la paciente para acompañarla de forma más efectiva.

Los estudios de calidad de vida siguen siendo un reto debido a su carácter subjetivo, pero la epidemiología y la estadística brindan herramientas que permiten un buen acercamiento a la realidad de las pacientes, aportando información respecto a las condiciones que pueden ser modificables o que simplemente generen una alerta en el personal de salud, para focalizar acciones en los grupos más vulnerables.

Se destaca el alto porcentaje de pacientes menores de 50 años en el estudio, presentándose casos a partir de los 28 años, lo cual sugiere que el cáncer de mama se está diagnosticando en personas cada vez más jóvenes, ameritando un replanteamiento de las estrategias de detección temprana en Colombia, de tal forma que las mujeres y los servicios de salud estén alertas más tempranamente. Algunos autores afirman que las mujeres más jóvenes con cáncer de mama padecen a menudo distintos efectos secundarios que las mujeres mayores y enfrentan diferentes desafíos que las pacientes posmenopáusicas, como esterilidad, mayor pérdida de hueso, menopausia prematura y más fatiga. (69)

En este mismo sentido, las mujeres jóvenes con cáncer de mama a menudo tienen diferentes necesidades psicológicas que las mayores con la misma enfermedad.(69) Esto se observó en el estudio, donde se encontraron diferencias estadísticas en la mediana del puntaje de calidad de vida según los grupos de edad, siendo mejor la calidad de vida en las mujeres de 50 años y más, específicamente en el dominio del WHOQOL BREF del entorno. Sin embargo, los hallazgos contradicen lo observado en otro estudio(71), en el cual se presentaron mejores

puntajes de calidad de vida en las pacientes más jóvenes que en las mayores de 50 años, posiblemente debido a que las pacientes de dicho estudio tenían mayor tiempo con el tratamiento para el cáncer de mama que las mujeres del presente estudio, lo cual permite una mejor adaptación biológica a dichas terapias. Además, una evidencia que sustenta tal hallazgo, es que algunos autores afirman que, a medida que la enfermedad progresa, ocurren ajustes internos que preservan la satisfacción que la persona siente con la vida.(72) La variable que presentó mayor dispersión fue el "tiempo con el tratamiento actual", y esta fue la única que tuvo correlación positiva y significativa con la satisfacción con la salud, lo cual confirma el hallazgo anterior.

Por otro lado, llama la atención que un poco más de la mitad de las pacientes procedían de otros municipios diferentes a Medellín, lo cual es consistente dado que la red de prestadores de servicios oncológicos en Antioquia, específicamente en lo relacionado con el tratamiento, se encuentra centralizada en Medellín, por lo que muchas pacientes deben desplazarse para acceder a los servicios. Al respecto, se esperaría que la calidad de vida presentara diferencias en las mujeres de Medellín respecto a las de otros Municipios, dadas las implicaciones físicas y económicas de este desplazamiento, pero no se encontró en este estudio evidencia suficiente para afirmarlo.

Tal como se presenta en la práctica clínica, fue más frecuente el carcinoma ductal que el lobular. A pesar de que en dicha práctica el carcinoma lobular tiene una mayor propensión a la recurrencia en lugares como las meninges, la pleura, el peritoneo, los ovarios y el endometrio (Harris et al., 1984), en este estudio no se encontró asociación estadística entre la variedad histológica del tumor y la calidad de vida. Sería interesante que se llevaran a cabo otro tipo de diseños que permitieran seguimiento a un número mayor de pacientes, para conocer las modificaciones, a largo plazo, de la calidad de vida de ellas, dadas las limitaciones inherentes a un estudio transversal como fue este.

Igualmente, se observó que la mayoría de los tumores se encontraban en estadio avanzado, tal como refieren las estadísticas de cáncer de Antioquia(68). Además, persiste la dificultad para obtener la información del estadio del tumor en la totalidad de los casos, la cual debería ser obligatoria y estar siempre disponible para el seguimiento de la paciente.

La mediana del puntaje de calidad de vida general en este estudio fue similar a la encontrada en el estudio realizado por Arroyave(73), en el cual se incluyó la población de usuarios del proyecto de Atención Primaria con Enfoque de Salud Familiar de la Universidad de Antioquia. En este sentido, dicho puntaje refleja una calidad de vida de las pacientes similar a la de la población general. Igual comportamiento tuvo el puntaje de satisfacción con la salud, el cual también presentó una mediana similar en ambos estudios.(73) Lo anterior puede ser debido a que tanto la calidad de vida general como la satisfacción con la salud fueron medidos en una escala que incluía valores de 1 a 5, diferente a los puntajes de calidad de vida de cada dominio del WHOQOL BREF, los cuales se analizaron en una escala de 0 a 100. Lo anterior demuestra la necesidad de analizar la calidad de vida desde varias perspectivas, en este caso, para cada dominio o dimensión: física, psicológica, social y de entorno. Es decir, una medida general de la calidad de vida es poco sensible para captar de forma más integral dicho concepto.

Se obtuvieron resultados de la calidad de vida que mostraron niveles menores en las categorías de algunas variables sociodemográficas y clínicas, tales como el nivel educativo y el nivel socioeconómico, lo cual implica, en la mayoría de los casos, que las pacientes con mayor nivel de escolaridad tengan, probablemente, más conciencia y responsabilidad respecto a los cuidados en el tratamiento del cáncer y, por lo tanto, presenten mayor adherencia al tratamiento, lo cual puede traducirse en una mejor calidad de vida. Además, los puntajes altos de calidad de vida encontrados en la población de mayor nivel socioeconómico pueden ser debido a las comodidades y privilegios inherentes al nivel adquisitivo, las cuales le permiten a la paciente tener un mejor acompañamiento y seguimiento tanto de personal de la salud como de personal que le brinde apoyo psicológico y social, lo cual se dificulta en gran medida, en las mujeres de menor nivel socioeconómico.

Además, hubo otras variables en las que se encontraron diferencias estadísticas respecto a la calidad de vida general, que son coherentes con los hallazgos de otros autores, como es el caso del apoyo de familiares, de amigos o sus creencias personales o espirituales. Llama la atención que las pacientes perciben mayor apoyo por parte de sus amigos que de su familia, esto puede ser debido a lo que se ha denominado en psicología como "conspiración del silencio"(74-76), la cual se presenta cuando la familia opta por no hablar de lo que le ocurre al paciente, por temor a la reacción que él pueda tener, esta puede ser

una explicación del hallazgo de este estudio e igualmente debe alertar al personal de psicooncología para que los familiares de sus pacientes eviten dicha conspiración, la cual, tal como lo afirman algunos autores, conlleva a que el paciente se vuelva copartícipe de dicho silencio, entre en etapas de depresión y, por ende, no pueda afrontar el diagnóstico con la fuerza que le puede dar el hecho de compartir con su familia lo que siente y lo que piensa, como estrategia para afrontar de mejor forma las dificultades del diagnóstico. Es importante recordar que el hecho que el paciente esté rodeado por una familia unida, constituye el principal recurso de soporte social, tal como lo afirma Luoma y Hakamies (77).

Por otro lado, se encontraron diferencias estadísticas en la calidad de vida general de las personas que tenían creencias personales y espirituales como pilar para el afrontamiento del diagnóstico, respecto a las que creían poco o nada, hallazgo que concuerda con lo encontrado por Efficace & Marrone (78), quienes afirman que, encuestas realizadas a pacientes con cáncer, han señalado que los aspectos existenciales y espirituales tienen una enorme relevancia en tales circunstancias de vida. Igualmente, Brady y colaboradores (79) encontraron que el dominio de lo espiritual brindaba información sobre la persona que no podía encontrarse indagando en aspectos tales como el físico, emocional ni el social. Los estudios de Efficace & Marrone (2002) y el de Brady y colaboradores (1999), indican una asociación positiva entre bienestar espiritual y calidad de vida, hallazgo que apunta hacia la misma conclusión que se obtuvo en este estudio. En el mismo sentido, otros estudios señalan que las personas ubicadas dentro de la categoría de "no-espirituales" tenían menores niveles de calidad de vida y de satisfacción con la vida que los grupos "espirituales"(80). Igualmente, Gall y Cornblad (81) afirman que los recursos espirituales pueden contribuir a que dichas pacientes hagan una interpretación de esa situación como una prueba de Dios para reafirmar el sentido de la vida y el crecimiento personal.

Al analizar la confiabilidad del tipo consistencia interna de cada dominio del WHOQOL BREF, se encontraron correlaciones buenas, es decir desde 0,70 hasta 0,90 (82), entre los ítems que conforman los dominios: físico, psicológico y de entorno; contrariamente a lo presentado en el dominio social, el cual obtuvo el menor índice. Lo anterior concuerda con las cifras de la OMS obtenidas en la validación del WHOQOL BREF, las cuales también mostraron que los ítems del dominio social fueron los de menor correlación.

En general, los dominios del WHOQOL BREF en los cuales las pacientes manifestaron tener mejor calidad de vida fueron el psicológico y el social y en los que afirmaron tener peor calidad de vida fueron el físico y el de entorno. Lo anterior concuerda con los hallazgos de un estudio en el que se analizaron los factores demográficos y clínicos que influían en la calidad de vida de mujeres con cáncer de mama brasileñas(83). Contrario a lo que se observó en el estudio de Vaz (84), realizado en un centro de referencia para tratamiento del cáncer ginecológico en Brasil, en el cual los puntajes más altos de calidad de vida se presentaron en el componente físico y en el social y los puntajes inferiores en el psicológico y en el del entorno.

Existe una condición de base que es fundamental tener en cuenta y es que, la calidad de vida de las mujeres del estudio puede estar afectada desde el inicio del tratamiento debido a que éste se da de forma tardía, tal como lo afirman Piñeros y Colaboradores(64), en cuyo estudio encontraron que el diagnóstico de cáncer de mama se hace mayoritariamente en estados avanzados y el tiempo para iniciar el tratamiento es excesivamente prolongado, el cual fue, en promedio mayor a seis meses.

Se observó mejor calidad de vida en todos los dominios del WHOQOL BREF en las pacientes del Régimen Contributivo respecto a las del Régimen Subsidiado, lo cual es consistente con el Sistema de Salud actual, el cual presenta barreras especialmente en lo relacionado con el diagnóstico oportuno, lo que conlleva a que las pacientes inicien el tratamiento de forma tardía, (85) con implicaciones en su calidad de vida. Además, según el acuerdo 03 de 2009 de la Comisión de Regulación en Salud, el apoyo psicológico sólo está incluido en el Plan Obligatorio de Salud del Régimen Contributivo (POS-C) para los pacientes terminales y en el Plan Obligatorio de Salud del Régimen Subsidiado (POS-S) no aparece, dejando además por fuera en ambos casos el apoyo a las familias de los pacientes, el cual, se sustenta en este estudio, es fundamental para el afrontamiento que pueda tener el paciente respecto a su diagnóstico.

Dado que el Régimen Contributivo puede ser un indicador indirecto del nivel socioeconómico, se encontraron hallazgos coherentes al observar también diferencias de la calidad de vida de las pacientes del nivel bajo, respecto a las del nivel medio o alto. En el estudio de Velásquez, Carrasquilla y Roca (85) se encontró que el acceso real al tratamiento

para cáncer de mama en Colombia es inequitativo, dado que las mujeres más vulnerables enfrentan mayores barreras.

El equipo de salud debe reconocer que cada paciente se debe abordar de forma diferente, dado que los efectos psicológicos y las estrategias de afrontamiento varían entre los sujetos, de acuerdo no sólo a su conducta y personalidad sino también a su entorno familiar y social; a pesar de que las características y manifestaciones clínicas puedan ser similares entre ellas.

Los resultados de este estudio apuntan a que se debe promover el apoyo a las pacientes por parte del compañero sentimental; se encontraron diferencias significativas en la calidad de vida de acuerdo al estado civil, siendo éstas hasta de 13 puntos (en una escala de 0 a 100) en las que reportaron estar solteras respecto a las casadas.

El principal hallazgo de este estudio es que la calidad de vida de las mujeres del estudio, analizada desde las diferentes dimensiones (dominios) del WHOQOL BREF, es mejor en aquellas con mayor nivel de escolaridad, afiliadas al Régimen Contributivo, que reciben apoyo por parte de familiares y/o amigos, que provienen del nivel socioeconómico alto y que tienen como soporte para afrontar el diagnóstico sus creencias personales, espirituales o religiosas. Entre todas estas variables se enfatiza el efecto de éstas dos últimas, el cual permaneció durante todo el análisis, incluso después de controlar el efecto de potenciales variables de confusión.

Por último, se resalta la necesidad de crear instituciones cuyo objetivo sea el apoyo a la mujer con cáncer de mama y sus familias, las cuales deben ser promovidas por el Estado, de tal forma que no sean un beneficio de algunas pacientes sino un derecho de todas. Se ha demostrado que tanto la salud física como la psíquica mejoran al aumentar el apoyo social.(19) Otros autores como Liang y colaboradores (2001), han estudiado factores socioambientales, demostrando también la influencia del apoyo social sobre el bienestar psicológico; el hecho de hablar acerca de la enfermedad y el tratamiento, con otras personas que comparten experiencias y problemas comunes puede ayudar.(8) Según los autores Bourjolly & Hirschman (2001), al igual que en otras situaciones de estrés, el afrontamiento que utiliza como recurso el apoyo social resulta muy favorable. Además, Oblitas (2006) afirmó en una de sus publicaciones (37) que, como efecto de la enfermedad, las relaciones del enfermo crónico con sus redes sociales se ven afectadas.

Se debe plantear una política pública en Antioquia enfocada hacia la promoción de la salud de la mujer, la cual debe tener un componente específico relacionado con el cáncer de mama que apunte hacia los factores modificables identificados en este estudio, especialmente en lo relacionado con el fortalecimiento de estrategias de afrontamiento de la enfermedad y las redes de apoyo social. Además, se debe incluir una estrategia que apunte al mejoramiento de la prestación de los servicios de salud para las pacientes del Régimen Contributivo y del Subsidiado, especialmente de este último, disminuyendo las barreras para el acceso al diagnóstico y al tratamiento oportuno.

Finalmente, se sugiere la realización de estudios sobre los efectos del cáncer de mama en la vida laboral de las mujeres, dado que este aspecto no fue abordado en esta investigación, pero las pacientes manifestaron constantemente su preocupación por dichos efectos.

7. Limitaciones del estudio

Dado que se realizó un estudio Transversal de asociación, no se puede establecer causalidad pero este tipo de diseños facilita el análisis de asociaciones, permitiendo conocer qué características o condiciones de las pacientes y su entorno, afectan de forma positiva o negativa su calidad de vida. Además, es importante aclarar que, tanto la regresión logística como el análisis de correspondencias múltiples, presentan limitaciones debido a que la calidad de vida puede estar afectada por otras variables que no fueron incluidas en el estudio, debido a su multidimensionalidad.

Los resultados de este estudio no se pueden inferir a toda la población diagnosticada con cáncer de mama de Antioquia, dado que no hubo aleatoriedad ni representatividad en la selección de las participantes debido a que no se tenía población general sino población diagnosticada, por lo que se debía encuestar a todas las pacientes que se encontraran en el momento del estudio; además, no se incluyeron todos los centros de tratamiento oncológico de Antioquia. Sin embargo, los hallazgos del estudio se pueden extrapolar a poblaciones con características similares.

Debido al carácter subjetivo de la calidad de vida, no es posible conocer de forma completa el impacto del cáncer de mama en las pacientes, utilizando escalas genéricas. Sin embargo, se propone que, estudios posteriores, complementen la información del WHOQOL BREF con la que se puede obtener mediante la utilización de instrumentos específicos para la valoración de la calidad de vida, los cuales no se encontraban validados en el momento del estudio. Esta puede ser una buena estrategia para abordar de forma más completa las implicaciones del cáncer de mama en la calidad de vida.

Por último, aunque se implementaron estrategias para minimizar los sesgos, se debe tener en cuenta que éstos nunca se pueden evitar por completo.

8. Conclusiones

La calidad de vida fue mejor en las pacientes de más alto nivel de escolaridad, en quienes procedían del nivel socioeconómico alto, pertenecientes al régimen contributivo, que percibían apoyo de sus familiares y amigos y que tenían como pilar sus creencias personales, espirituales y/o religiosas para afrontar las dificultades del diagnóstico.

La satisfacción con la salud fue mayor en las pacientes que provenían del nivel socioeconómico alto, las que se encontraban recibiendo quimioterapia alternada con otros tratamientos, que percibían apoyo de familiares y amigos y en las que acudían a las creencias personales y/o espirituales para sobrellevar el diagnóstico.

Agradecimientos

En primer lugar a las pacientes que permitieron un acercamiento a la realidad de la cual son protagonistas y a los centros de tratamiento oncológico que participaron en el estudio, sin su apoyo nada de esto habría sido posible.

A los integrantes del grupo de Demografía y Salud por la financiación del estudio, y en especial al coordinador Hugo Grisales Romero, por su valiosa asesoría y compromiso durante todo el proceso del trabajo de investigación.

A la Dra. Mary Ruth Brome (Médica patóloga) y al Dr. Mauricio Lema (Oncólogo clínico y Hematólogo), por sus valiosos aportes clínicos y, en especial, por su apoyo.

Finalmente, pero prioritario, a Dios, a mi familia y amigos, por ayudarme a superar tantos obstáculos y por estar siempre a mi lado apoyándome.

BIBLIOGRAFÍA REFERENCIADA

1. Molinero L. Cuestionarios de Salud. Asociación de la Sociedad Española de Hipertensión 1998; 20: 101-106.
2. Bacon TH. Stent for the treatment of cancerous obstruction of the gastrointestinal tract. *New Engl J Med* 2001: 1681-1693.
3. García CR. Calidad de vida: aspectos teóricos y metodológicos. Buenos Aires: Paidós; 2008.
4. Murdaugh C. Health-related quality of life as an outcome in organizational research. *Med Care* 1997; 35 (Supl 11):NS41-NS48.
5. Molov V, Tepavicharova P, Deenichin G, Dimov R, Stefanov C. Health-related quality of live in breast cancer patients-actuality and problems. En: *Khirurgiia* 2004; 60 (6):39-43. Citado por: García CR. Calidad de vida: aspectos teóricos y metodológicos. Buenos Aires: Paidós; 2008.
6. Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud. Cáncer de la mujer en América Latina y El Caribe: epidemiología y control. Washington DC: OMS/OPS; 1992.
7. Colombia. Ministerio de Salud. Salud mujer: Guía para el diagnóstico temprano de la patología mamaria. Bogotá: Instituto Nacional de Cancerología ESE; 2000.
8. MedlinePlus. Cáncer de mama. [Sitio de internet]. Disponible en: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000913.htm>. Consulta: 7 de junio de 2008.
9. National Cancer Institute. Etapas del cáncer. [Sitio de internet]. Disponible en: <http://www.cancer.gov/cancertopics/factsheet/Detection/staging-spanish#q7>. Consulta: 10 de octubre de 2008.
10. Wiley J. TNM Classification of malignant tumours. [Sitio de internet]. Disponible en: <http://www.mrw.interscience.wiley.com/tnm/>. Consulta: 15 de julio de 2009.
11. Cardona D, Agudelo HB. Construcción cultural del concepto calidad de vida. *Rev Fac Nacional de Salud Pública* 2005; 23 (1): 79-90.
12. Rodado C, Grijalba E. La tierra cambia de piel: una visión integral de la calidad de vida. 2ed. Bogotá D.C: Planeta; 2001.

13. Erikson R. Descripciones de la desigualdad: el enfoque sueco de la investigación sobre el bienestar. En: Sen A, Nussbaum M (comp.). La calidad de vida. México: Fondo de Cultura Económica; 1998.
14. Universidad de Navarra. Instituto Empresa y Humanismo. Bienestar y felicidad, nivel de vida y calidad de vida. [Sitio de internet]. Disponible en: <http://www.unav.es/empresayhumanismo/2activ/seminario/miembros/sison/ii16/default.html>. Consulta: Junio 15 de 2008
15. Sen A, Nussbaum M (comp.) La calidad de vida. México: Fondo de Cultura Económica; 1998.
16. Moons P, Budas W, De Geest S. Critique on the conceptualisation of quality of life: a review and evaluation of different conceptual approaches. En: García V. Calidad de vida: aspectos teóricos y metodológicos. Buenos Aires: Paidós; 2008.
17. García CR. El bienestar psicológico: Dimensión subjetiva de la calidad de vida. Revista Electrónica de Psicología Iztacala 2005; 8(2).
18. García CR. Consideraciones teóricas sobre el bienestar y la salud. Una revisión. Revista Habanera de Ciencias Médicas 2003; 7(2).
19. Fernández AM, Bujalance MJ, Leiva F, Martos F, García AJ, Sánchez F. Salud autopercebida, apoyo social y familiar de los pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica. Medifam 2001; 11 (9): 44-53
20. Dockendorf C. La construcción social de un anhelo. Santiago de Chile: UNICEF-MIDEPLAN-FOSIS; 1993.
21. Rueda S. Habitabilidad y calidad de vida. [Sitio en internet]. Disponible en: <http://habitat.aq.upm.es/cs/p2/a005.html>. Consulta: 14 de junio de 2008.
22. Cardona D, Estrada A, Agudelo HB. Envejecer nos toca a todos: caracterización de algunos componentes de calidad de vida y de condiciones de salud de la población adulta mayor en Medellín 2002. Medellín; Universidad de Antioquia; 2003.
23. McDowell I, Newell C. Measuring health. A guide to rating scales and questionnaires. 2ed. New York: Oxford University; 1996.
24. Velarde-Jurado E, Avila-Figueroa C. Evaluación de la calidad de vida Revista Salud Pública México. 2002; 44(4):349-361.
25. Centros para el control y la prevención de enfermedades. Calidad de vida relacionada con la salud. [Sitio en internet]. Disponible en: <http://www.cdc.gov/spanish/hrqol/>. Consulta: 10 de octubre de 2008.

26. Calero J, Alegre E. El tratamiento y la calidad de vida. En: Calero J, Herruzo R, Rodríguez F (editores). Fundamentos de Epidemiología Clínica. Madrid: Síntesis; 1996.
27. Badía X, García AF. La medición de la calidad de vida relacionada con la salud y las preferencias en estudios de investigación de resultados en salud. Barcelona: Edimac; 2000.
28. Badía X, Carné X. La evaluación de la calidad de vida en el contexto del ensayo clínico. Med Clin 1998; 110: 550-556.
29. Grau J. Calidad de vida y salud: problemas actuales en su investigación. En: II Jornada de actualización en psicología de la salud. Cali; 1998.
30. Badía X, Salamero M, Alonso J. La medida de la salud. 2 ed. Barcelona: Edimac; 1999.
31. Fleury E, Lana de Costa C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. Cad Saúde Pública 2004; 20 (2): 580-588.
32. Organización Mundial de la Salud. Programa envejecimiento y ciclo vital. Envejecimiento activo: un marco político. Rev Esp Geriatr Gerontol 2002; 37 (Supl 2): 74-105.
33. Luxardo N. El cuerpo medido. Escalas y mediciones de la calidad de vida de personas con cáncer. En: IV Jornadas de jóvenes investigadores Instituto de Investigaciones Gino Germani. Buenos Aires; 2007: 1-16.
34. Osoba D. Measuring the effect of cancer in health-related quality of life. Pharmacoeconomics 1995; 7 (4): 308-319.
35. Patrick DL, Erickson P. Assessing health-related quality of life for clinical-decision making. Quality of life Assessments: Key Issues in the 1990s. Kluwer Academic Press; 1993.
36. Patrick DL, Erickson P. Health status and health policy. Allocating resources to health care. New York: Oxford University Press; 1993.
37. Oblitas LA. Psicología de la salud y calidad de vida. 2 ed. México: Thomson Editores; 2006.
38. Consiglio E. Medición de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). Revista del Instituto de Higiene y Medicina Social 2000; 4 (2): 9-15.
39. Barsky AJ. The paradox of health. N Engl J Med 1998; 318 (7): 414-418.

40. Bergner M. Quality of life, health status, and clinical research. *Med Care* 1989; 27 (3): S148-S156.
41. Brook RH, Lohr KN. Efficacy, effectiveness, variations, and quality. *Med Care* 1985; 23 (5): 1001-1008.
42. Schneider EL, Reed JD. Life Extension. *N Engl J Med* 1985; 312 (18): 1159-1168.
43. Feinstein AR. An Additional Basic Science for Clinical Medicine: IV. The Development of Clinimetrics. *Ann Intern Med* 1983; 99 (6): 843-848.
44. Nunally JC, Bernstein IJ. *Teoría psicométrica*. México: Editorial Trillas; 1987.
45. Fitzpatrick AR, Fletcher A, Gore S, Jones D, Spiegelhalter D et al. Medida de la calidad de vida en los servicios sanitarios I: Aplicaciones y aspectos a valorar. *BMJ* 1995; Separata Especial: 1-6.
46. Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life *Ann Intern Med* 1993; 118 (8): 622-629.
47. Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust. Instrument Review Criteria. *Medical Outcomes Trust Bulletin* 1995.
48. Bennett S, Oldridge N, Eckert G, Embree J, Browning S et al. Discriminant properties of commonly used quality of life measures in heart failure. *Qual Life Res* 2002; 11 (4): 349-359.
49. Lugo J, Barroso M, Fernández L. Calidad de vida y sus instrumentos de medición. Una herramienta en oncología. *Rev Cubana Oncol* 1996; 12 (1).
50. Ramírez R. Calidad de vida relacionada con la salud como medida de resultados en salud: revisión sistemática de la literatura. *Rev Colomb Cardiol* 2007; 14 (4): 207-222.
51. World Health Organization. Programme on Mental Health. WHOQOL- User Manual. Geneva: WHO; 1998.
52. World Health Organization. Programme on Mental Health. WHOQOL-BREF Introduction, administration, scoring and generic version of the assessment. Geneva: WHO; 1996.
53. Consiglio E, Belloso W. Nuevos indicadores clínicos. La calidad de vida relacionada con la salud. *Medicina* 2003; 63 (2): 172-178.

54. Arraras J, Martínez M, Manterota A, Laínez N. La evaluación de la calidad de vida del paciente oncológico. El grupo de calidad de vida de la EORTC. *Psicooncología* 2004; 1 (1): 87-98.
55. Martín J, Sánchez M, Sierra J. Evaluación de la calidad de vida en pacientes con cáncer: una revisión. *Revista Colombiana de Psicología* 2005; 14: 34-45.
56. Grau Ábalo J, García-Viniegras CR, Hernández E. Calidad de Vida y Psicología de la Salud. *Psicología de la Salud. Fundamentos y aplicaciones*. México: Universidad de Guadalajara; 2006.
57. Bottomley A, Flechtner H, Efficace F, Vanvoorden V, Coens C et al. Health related quality of life outcomes in cancer clinical trials. European Organisation for research and Treatment of Cancer (EORTC). *Eur J Cancer* 2005; 41 (12): 1697-1709.
58. Wenzel L, Vergote I, Cella D. Quality of life in patients receiving treatment for gynecologic malignancies: special considerations for patient care. *Int J Gynaecol Obstet* 2003; 83 (Supl 1): 211-229.
59. González Blanco M, Victoria García CR. Bienestar psicológico en mujeres con cáncer de mama intervenidas quirúrgicamente. En: Oblitas LA. *Manual de Psicología Clínica y Salud Hospitalaria*. Bogotá: Psicom Editores; 2004.
60. Victoria C, González M. Bienestar psicológico y cáncer de mama. *Avances en Psicología Latinoamericana* 2007; 25 (1): 72-80.
61. Rossi L, Do Santos MA. Repercussões psicológicas do adoecimento e tratamento em mulheres acometidas pelo câncer de mama. *Psicologia Ciencia e profissao* 2003; 23 (4): 32-41.
62. Kübler-Ross E. *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Editorial Debolsillo; 2003.
63. Robles SC, Galanis E. El cáncer de mama en América Latina y el Caribe. *Rev Panam Salud Publica* 2002; 12 (2): 141-143.
64. Piñeros M, Sánchez R, Cendales R, Perry F, Ocampo R et al. Características sociodemográficas, clínicas y de la atención de mujeres con cáncer de mama en Bogotá. *Rev Colomb Cancerol* 2008; 12 (4): 181-190.
65. Colombia. Departamento Administrativo Nacional de Estadística. *Defunciones por grupos de edad y sexo, según lista de causas agrupadas 6/67 CIE 10*. Bogotá: DANE; 2008.
66. Murillo R, Piñeros M, Hernández G. *Atlas de Mortalidad por cáncer en Colombia*. Bogotá: Instituto Nacional de Cancerología, Instituto Geográfico Agustín Codazzi; 2004.

67. Piñeros M, Hernández G, Bray F. Increasing mortality rates of common malignancies in Colombia: an emerging problem. *Cancer* 2004; 101 (10): 2285-2292.
68. Colombia, Antioquia. Dirección Seccional de Salud de Antioquia. Registro Poblacional de Cáncer de Antioquia. Informe de Frecuencias de Cáncer. Medellín: DSSA; 2006.
69. Stuyck J. Cáncer de mama en la flor de la vida. Informe para médicos. *OncoLog* 2006; 51 (6).
70. World Health Organization. Programme on Mental Health. WHOQOL Measuring Quality of life. Geneva: WHO; 1997.
71. Engel J, Kerr J, Schlesinger-Raab A, Eckel R, SAuer H, Hölzel D. Predictors of Quality of Life of Breast Cancer Patients. *Acta oncol* 2003; 42 (7): 710-718.
72. Lepage A, Hunt S. El problema de la calidad de vida en medicina. *JAMA* 1998; 7 (1): 19-23.
73. Arroyave B. Descripción en dos momentos de la calidad de vida de los usuarios del proyecto de Atención Primaria con Enfoque de Salud Familiar. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia; 2006.
74. Gutiérrez J. El derecho a la verdad y el derecho a morir dignamente. *Colombia Médica* 1996; 27 (1): 33-36.
75. Barbero J. El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. *Anales Sis San Navarra* 2006; 29 (3): 19-27.
76. Ruiz M, Coca M. El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. *Psicooncología* 2008; 5 (1): 53-69.
77. Luoma M, Hakamies L. The meaning of quality of life in patients being treated for advanced breast cancer: a qualitative study *Psycho Oncology* 2004; 13 (10): 729-739.
78. Efficace F, Marrone R. Spiritual issues and quality of life assessment in cancer care. *Death Studies* 2002; 26 (9): 743-756.
79. Brady MJ, Peterman AH, Fitchett G, Mo M, Celia D. A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology. *Psycho Oncology* 1999; 8 (5): 417-428.
80. Luxardo N. El cuerpo medido. Escalas y mediciones de la calidad de vida de personas con cáncer. Buenos Aires: Universidad de Buenos Aires (UBA); 2007.

81. Gall TL, Comblat MW. Breast cancer survivors give voice: a qualitative analysis of spiritual factors in long-term adjustment. *Psicho Oncology* 2002; 11 (6): 524-535.
82. Oviedo H, Campo-Arias A. Metodología de investigación y lectura crítica de estudios. Aproximación al uso del coeficiente alfa de Cronbach. *Rev Colomb Psiquiat* 2005; 34 (4): 572-580.
83. Rabin EG, Heldt E, Hirakata VN, Fleck MP. Quality of life predictors in breast cancer women. *European Journal of Oncology Nursing* 2008; 12 (1): 53-57.
84. Vaz AF. Quality of life of women with gynecologic cancer: associated factors. *Arch Gynecol Obstet* 2007; 276: 583-589.
85. Velásquez LG, Carrasquilla G, Roca S. Equidad en el acceso al tratamiento para el cáncer de mama en Colombia. *Salud Pública México* 2009; 51 (2): 246-253.

Anexo 1. Cronograma

ACTIVIDAD	2009												2010				
	E	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D	E	F	M	A	M
Aprobación del proyecto					■												
Contacto inicial con directivos de los centros de tratamiento oncológico					■	■											
Búsqueda de fuentes de financiación					■	■											
Contacto con los coordinadores de programas de tratamiento oncológico						■											
Contratación y capacitación de encuestadores y digitadores							■										
Prueba Piloto							■										
Recolección de la información							■	■									
Control de calidad							■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Diseño de bases de datos							■	■									
Digitación de la información							■	■	■								
Generación y análisis de resultados										■	■						
Preparación del informe final												■	■	■			
Sustentación pública															■		
Publicación															■	■	■

Anexo 2. Autorización de las instituciones participantes



Medellín, diciembre 3 de 2008

DM (12) 333/ 2008

Doctora
CAROLINA SALAS ZAPATA
Docente
Facultad Nacional de Salud Pública
UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA
Ciudad

Asunto: Estudio cáncer de mama

Cordial saludo.

Aprobamos y autorizamos realizar en la Clínica Soma la investigación propuesta por Usted sobre la calidad de vida de las mujeres con cáncer de mama que actualmente reciben tratamiento en nuestra Institución. Para el efecto, autorizamos la realización de las respectivas encuestas a dichas pacientes. Para determinar la forma de abordarlas debe comunicarse con la Secretaria del Doctor Mauricio Lema, Hematooncólogo de la Clínica, en el teléfono 515791, ó en el conmutador 5768400 extensión 8225, correo electrónico consultorio 235soma@yahoo.com

Nos interesa conocer el resultado del estudio, como una oportunidad de mayor integralidad para nuestro servicio de oncología.

SOMA, los especialistas de toda la vida,


JUAN CARLOS AGUIRRE MARTINEZ
Director Médico

Copia: Doctor Mauricio Lema Medina, Hematooncólogo Consultorio 225
msl.

ENTENDEMOS LO QUE LA GENTE SIENTE

CALLE 51 N° 45-93 TEL: (4) 576 84 00 FAX: (4) 511 79 79 MEDELLIN - COLOMBIA - www.soma.com.co





Medellín, Diciembre 12 de 2008

Señor
GERMAN GONZÁLEZ ECHEVERRI
Decano
Universidad de Antioquia
Facultad de Salud Pública
La ciudad

Respetado Decano:

El Centro Oncológico de Antioquia presta servicios integrales de salud a pacientes con cáncer en la ciudad de Medellín.

Autorizo a la estudiante *Carolina Salas Zapata*, para recolectar la información con respecto al número total de mujeres diagnosticadas con cáncer de mama que reciben actualmente tratamiento en nuestra institución.

Atentamente,


VADIN ANGEL RAMÍREZ
Gerente
Centro Oncológico de Antioquia

Calle 16 sur N. 44-17
Email. quimioterapia@iro.com.co
Medellín – Antioquia. Colombia

00979

Medellin, 11 de febrero de 2009

DOCTORA
CAROLINA SALAS ZAPATA
Investigador Principal
La Ciudad.

ref.: Ref.: PROYECTO DE INVESTIGACION DE "Calidad de vida relacionada con la salud de las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama inscritas en el primer bimestre de 2009 en los programas de tratamiento oncológico de Antioquia".

El Comité de Ética Independiente del Instituto de Cancerología, en su reunión del día de hoy, revisó y APROBO los documentos del estudio "Calidad de vida relacionada con la salud de las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama inscritas en el primer bimestre de 2009 en los programas de tratamiento oncológico de Antioquia".

1. Hoja de Vida del Investigador Principal: Dra. Carolina Salas Zapata
2. Formato de Consentimiento Informado Protocolo "Calidad de vida relacionada con la salud de las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama inscritas en el primer bimestre de 2009 en los programas de tratamiento oncológico de Antioquia".
3. Protocolo titulado "Calidad de vida relacionada con la salud de las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama inscritas en el primer bimestre de 2009 en los programas de tratamiento oncológico de Antioquia".

Este protocolo será llevado a cabo en el INSTITUTO DE CANCEROLOGIA ubicado en la Carrera 80, Diagonal 75B No. 2A-80 de la ciudad de Medellín.

Clinica Las Américas, Carrera 80 Diagonal 75 B N°2A-80 Conmutador: 340 93 93
Fax: 342 33 07 E-mail: inscance@epm.net.co www.institutodecancerologia.com.co
Medellin - Colombia - Suramérica

INSTITUTO DE
CANCEROLOGIA

Para su información en la aprobación de los documentos antes mencionados, estuvieron presentes los siguientes miembros del Consejo Institucional de Revisión/ Comité Ético Independiente Instituto de Cancerología SA.

- Dr. Diego Gaviria Henao, Presidente
- Dr. Joaquín Pablo Rueda Ramírez, Radioterapeuta,
- Sr. Hernán Darío Garcés Maya, Coordinador de Registros Médicos
- Sra. Silvia Bedoya Holguín, regente de Farmacia.

Atentamente,



Silvia Bedoya Holguín
Tecnóloga en regencia de farmacia.
Instituto de cancerología S.A.
Secretaria consejo institucional de revisión / comité Ético independiente.

Clinica Las Américas, Carrera 80 Diagonal 75 B N°2A-80 Conmutador: 340 93 93
Fax: 342 33 07 E-mail: inscance@epm.net.co www.institutodecancerologia.com.co
Medellin - Colombia - Suramérica

INSTITUTO DE
CANCEROLOGIA



HOSPITAL
PABLO TOBÓN URIBE®
En Investigación y Atención
Donde algunos dan más, pero ninguno recibe menos

Medellín, noviembre 25 de 2008

5100 - 60402

Doctor
GERMÁN GONZÁLEZ ECHEVERRI
Decano
Facultad Nacional de Salud Pública "Héctor Abad Gómez"
Calle 62 No. 52-59
Fax 5112506
Medellín

Cordial saludo:

Me complace informarle que el Comité de Investigaciones y Ética en Investigaciones en su reunión del pasado 28 de febrero evaluó el proyecto de investigación titulado: "Calidad de vida relacionada con la salud de las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama inscritas al 31 de diciembre en los programas de tratamiento oncológico en Antioquia" por parte de la estudiante de maestría Carolina Salas Zapata y decidió aprobarlo.

Se sugiere aumentar el tiempo de recolección de la información y enviar al Comité el anexo tres y el "manual de operaciones" que faltaron.

Al finalizar el estudio debe dejar informe escrito de la investigación en el Hospital y en caso de presentaciones o publicaciones, deben dar los créditos al Hospital.

Igualmente debe firmar el acta de compromiso de la investigación, la cual se anexa.

Atentamente,


ANDRÉS AGUIRRE MARTÍNEZ
Director General

Copia: Carolina Salas Zapata – Estudiante Maestría en Epidemiología FNSP
Andrés Yepes Pérez – Jefe Unidad de Cancerología HPTU
John Jairo Zuleta T – Asesor Unidad de Investigaciones HPTU

Calle 788 No. 69-240 Corrutador: (5)445 90.00 Fax: (5)441 14.40 • NI: 890.901.828-2 • www.hptu.org.co • e-mail: hptu@hptu.org.co • MEDELLÍN - COLOMBIA



Medellín, 1/12/2008

Doctora
CAROLINA SALAS ZAPATA
Estudiante de Maestría en Epidemiología
FACULTAD NACIONAL DE SALUD PÚBLICA
U de A

Cordial Saludo:

Como es de su conocimiento la institución ha aceptado la realización de su investigación sobre "CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD DE LAS MUJERES DIAGNOSTICADAS CON CÁNCER DE MAMA INSCRITAS EN LOS PROGRAMAS DE TRATAMIENTO ONCOLÓGICO DE ANTIOQUIA".

Las encuestas se podrán realizar únicamente a los pacientes que den su consentimiento informado y que se encuentran en sala de quimioterapia.


Atentamente

Consuelo Mesa Vélez
Coordinador Asistencial



Carrera 51 D Nº 67-60 Tel: 263 44 11 Fax: 263 34 79
NI: 890.919.272-1 Medellín - Colombia
E-mail: medicancer@una.net.co

Medellín, Diciembre 5 de 2008

Doctora
CAROLINA SALAS ZAPATA
Docente Facultad Nacional de Salud Pública
Estudiante Maestría en Epidemiología
Universidad de Antioquia

Cordial saludo,

Por medio de la presente queremos informarle que la solicitud para la realización de la investigación titulada "Calidad de vida relacionada con la salud de las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama inscritas al 31 de diciembre de 2008 en programas de tratamiento oncológico en Antioquia" en nuestras pacientes diagnosticadas de cáncer de mama a través de la aplicación de una encuesta fue aprobada por el Comité de Ética Médica institucional.

Adjunto copia de acta de dicho comité realizado la semana pasada en la institución.




NATALIA ARISTIZABAL HENAO
MEDICA PROGRAMAS ESPECIALES
INVESTIGACIONES

CLINICA VIDA
SEDE POBLADO:
Calle 7 No. 39 - 197 (3er. Piso)
Ed. Torre Intermedia
SEDE CONQUISTADORES:
Avenida 33 No. 63 A - 1B

TEL: (574) 444 00 16
clinicavida@clinicavida.com
www.clinicavida.com
Medellín - Colombia
Nit: 800241602 - 1

**ClínicaVida**
UNIDAD NEORADONOLÓGICA

Medellín, 23 de Julio de 2009

Investigadora Principal
Carolina Salas Zapata
Facultad de Medicina
Universidad de Antioquia
La Ciudad

Asunto: Decisión del Comité de Investigaciones.

Reciba un cordial saludo de la Unidad de Investigaciones del Hospital Universitario San Vicente de Paúl.

Le informamos que el Comité de Investigaciones después de realizar la evaluación de su propuesta, ha decidido aprobar el proyecto "**Calidad de vida y sus factores explicativos en mujeres diagnosticadas con cáncer de mama inscritas en los programas de tratamiento oncológico de Antioquia en el año 2009**".

Por lo tanto puede iniciarse su ejecución.

Si se requiere consulta de historias clínicas debe coordinarse con el Doctor Elkin Ramiro Mesa Ochoa, Jefe Garantía de la Calidad.

Cordialmente;


Sigifredo Ospina Ospina
Jefe Unidad de Investigaciones

Copia: Doctor Jesús Hernando Palacio J., Jefe Pensionado y Oncología
Doctor Elkin Ramiro Mesa O., Jefe Garantía de la Calidad
Doctor Juan Fernando Londoño U., Jefe Registros Médicos

Anexo 3. Consentimiento informado

UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA
Facultad Nacional de Salud Pública "Héctor Abad Gómez"
Grupo de investigación: "Demografía y Salud"

Título de la investigación: Calidad de vida y factores asociados en mujeres con cáncer de mama, inscritas en los programas de tratamiento oncológico de Antioquia en el año 2009

Objetivo de la investigación: Determinar la Calidad de vida y algunos factores asociados en mujeres con cáncer de mama, inscritas en los programas de tratamiento oncológico de Antioquia en el año 2009.

Justificación: Existe la posibilidad de intervenir el problema, dando un aporte teórico para el planteamiento de Políticas Públicas en Salud enfocadas hacia el mejoramiento de la calidad de vida de las mujeres que reciben dicho diagnóstico y hacia la importancia del soporte social durante y después de la enfermedad. Además, las secuelas físicas y efectos psicológicos y sociales no afectan sólo a las mujeres sino también a su entorno, especialmente el familiar.

Le estamos pidiendo participar en la investigación sobre calidad de vida, dirigida por Hugo Grisales Romero, docente de la Universidad de Antioquia, dado que sólo usted puede cualificar como es la calidad de vida de las mujeres que tienen actualmente este diagnóstico. Este estudio se clasifica en la categoría de "riesgo mínimo" según el Comité de Bioética de la Facultad Nacional de Salud Pública. Además, usted no recibirá beneficios directos (ni económicos) por participar en este. El beneficio será saber que usted está contribuyendo a la ciencia y que los resultados de este estudio permitirán conocer cuáles son los aspectos más afectados en la calidad de vida de las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama que se encuentran inscritas en programas de tratamiento oncológico en Antioquia, para enfocar acciones tanto del sector público como privado, quienes han demostrado gran interés en las investigaciones de este tipo. Por otro lado, el estudio será una forma de expresión de su situación ante la sociedad y permitirá un acercamiento muy importante hacia lo que sienten y piensan las mujeres con dicho diagnóstico.

Las únicas personas que sabrán que usted participó en la investigación somos los miembros del equipo de investigación, quienes no divulgaremos información sobre usted o proporcionada por usted durante la investigación. Cuando los resultados de la investigación

se publiquen o se discutan en conferencias, no se incluirá información que pueda revelar su identidad. Si es su voluntad, su nombre no será registrado en la encuesta y si desea que el investigador le colabore en la lectura o escritura de sus respuestas, puede solicitarlo en el momento de la encuesta.

Si usted decide participar, puede dejar de responder la encuesta en cualquier momento y también dejar de contestar a cualquier pregunta. Si durante el diligenciamiento de la encuesta o posterior a ella usted tiene alguna duda puede contactarse con la investigadora principal de este proyecto: Carolina Salas Zapata, teléfono 2196824, correo electrónico: csalaszapata@yahoo.es.

Su participación en esta investigación es **VOLUNTARIA**. Su decisión de participar o no en este proyecto no afectará sus relaciones actuales o futuras con la Universidad de Antioquia. En el momento que solicite información relacionada con el proyecto, los investigadores se la proporcionarán. Muchas gracias por su colaboración.

Carolina Salas Zapata
Investigadora Principal

Nombre (legible) de la encuestada

Firma de la encuestada

Cédula

Nombre testigo # 1
Parentesco:

Firma testigo # 1
c.c

Nombre testigo # 2
Parentesco: c.c

Firma testigo # 2

Fecha: _____

Anexo 4. Cuestionario aplicado a las pacientes con cáncer de mama

Encuesta # _____

UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA
FACULTAD NACIONAL DE SALUD PÚBLICA "HÉCTOR ABAD GÓMEZ"
GRUPO DE INVESTIGACIÓN "DEMOGRAFÍA Y SALUD"

Investigación: Calidad de vida y factores asociados en mujeres con cáncer de mama, inscritas en los programas de tratamiento oncológico de Antioquia en el año 2009.

Nombre de la Institución: _____

Agradecemos su participación en nuestra investigación y le solicitamos respetuosamente diligencie todas las preguntas. Recuerde que el cuestionario es anónimo, por lo cual los investigadores garantiremos la total confidencialidad de la información, la cual será utilizada sólo con fines estadísticos.

DATOS PERSONALES

1. Edad (años cumplidos)

2. Municipio de residencia habitual:

Por favor señale con una "X" su respuesta:

3. Grado de escolaridad:

0	Ninguno	3	Estudios Técnicos
1	Estudios primarios	4	Estudios universitarios
2	Estudios secundarios	5	Sin dato

4. Estrato socioeconómico:

0	Estrato cero	4	Estrato cuatro
1	Estrato uno	5	Estrato cinco
2	Estrato dos	6	Estrato seis
3	Estrato tres	7	Sin dato

5. Estado civil actual:

1	Soltera	4	Viuda
2	Casada	5	Unión libre
3	Separada		

6. ¿Cuál es su afiliación actual al Sistema General de Seguridad Social en Salud?

1	Contributivo (EPS)
2	Subsidiado (Con EPS-S antes llamada ARS)
3	PNCSD (antes llamados "vinculados")
4	Sin dato

7. ¿Ha recibido apoyo social por parte de alguna institución después del diagnóstico de cáncer de mama? Si ___ No___

7.1 En caso afirmativo indique el nombre de la institución:

8. ¿Actualmente tiene compañero sentimental? Si ___ No___

Si la respuesta es "No", la pregunta 9.1 no aplica.

9. ¿Ha tenido apoyo moral después del diagnóstico de cáncer de mama por parte de:

- 9.1 Compañero sentimental: Si ___ No___ No aplica ___
 9.2 Hijos: Si ___ No___ No aplica ___
 9.3 Familiares (no hijos ni compañero): Si ___ No___ No aplica ___
 9.4 Amigos: Si ___ No___
 9.5 Otros Si ___ No___

10. ¿En qué medida sus creencias personales y/o espirituales le dan fortaleza para enfrentar las dificultades relacionadas con el diagnóstico de cáncer de mama?

Califique de 1 a 5. Donde 1 es "Nada" y 5 es "Extremadamente".

1	Nada	4	Mucho
2	Un poco	5	Extremadamente
3	Mas o menos		

11. ¿Ha recurrido a algún medicamento (adicional a los del tratamiento de cáncer) para afrontar de una mejor forma la enfermedad?

Si ___ No___

Por favor deje en blanco las respuestas correspondientes a los numerales 12 al 16, dado que estos datos los solicitará el encuestador a la persona encargada del programa de suministro de tratamientos de la institución. Continúe con las preguntas 17 en adelante.

DATOS DILIGENCIADOS POR LA INSTITUCIÓN:

12. Indique la fecha del diagnóstico del cáncer de mama (Día, mes, año)

13. ¿Cuánto tiempo lleva (en días) en el tratamiento

--	--	--

 actual?

14. ¿Cuál es el tipo de cáncer (variedad histológica)?

1	Carcinoma ductal o canalicular
2	Carcinoma lobular o lobulillar
3	Otro

15. ¿Cuál es el estadio o etapa del tumor actualmente?

0	Etapa cero	4	Etapa IIIA
1	Etapa I	5	Etapa IIIB
2	Etapa IIA	6	Etapa IV
3	Etapa IIB	7	Etapa IIIC
		8	Sin dato

16. ¿Cuáles tratamientos ha recibido para el cáncer de mama? (En este caso, puede seleccionar varias respuestas)

1	Quimioterapia	4	Hormonoterapia
2	Cirugía	5	Sin dato
3	Radioterapia		

DATOS DILIGENCIADOS POR LA PACIENTE

Los siguientes items permitirán conocer su opinión acerca de su calidad de vida, su salud, y otras áreas de su vida. Por favor conteste a todas las preguntas. Si no está segura qué respuesta dar a una pregunta, escoja la que le parezca más apropiada. A veces, ésta puede ser su primera respuesta.

Tenga presente su modo de vivir, expectativas, placeres y preocupaciones. Le pedimos que piense en su vida durante **LAS ÚLTIMAS CUATRO SEMANAS**. Por favor lea cada pregunta, valore sus sentimientos y haga un círculo o una "x" en el número de la escala de cada pregunta que sea su mejor respuesta.

Pregunta	Muy mal	Poco	Lo normal	Bastante bien	Muy bien
17.¿Cómo puntuaría (calificaría) su calidad de vida?	1	2	3	4	5
18.¿Cuán satisfecha está con su salud?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a cuánto ha experimentado ciertos hechos **en las últimas cuatro semanas**:

Pregunta	Nada	Un Poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
19.¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	5	4	3	2	1
20.¿Cuánto necesita de cualquier tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?	5	4	3	2	1
21.¿Cuánto disfruta de la vida?	1	2	3	4	5
22.¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?	1	2	3	4	5
23.¿Cuál es su capacidad de concentración?	1	2	3	4	5
24.¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?	1	2	3	4	5
25.¿Cuán saludable es el ambiente físico de su alrededor?	1	2	3	4	5

Pregunta	Nada	Un Poco	Moderado	Bastante	Totalmente
26.¿Tiene energía suficiente para su vida diaria?	1	2	3	4	5
27.¿Es capaz de aceptar su apariencia física?	1	2	3	4	5
28.¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	1	2	3	4	5
29.¿Qué disponible tiene la información que necesita en su vida diaria?	1	2	3	4	5
30.¿Hasta qué punto tiene oportunidad para realizar actividades de ocio (tiempo libre)?	1	2	3	4	5

31. ¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?

Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a "cuán satisfecho o bien" se ha sentido en varios aspectos de su vida **en las últimas cuatro semanas**:

Pregunta	Muy insatisfecho	Insatisfecho	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
32.¿Cuán satisfecho está con su sueño?	1	2	3	4	5
33.¿Cuán satisfecho está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	1	2	3	4	5
34.¿Cuán satisfecho está con su capacidad de trabajo?	1	2	3	4	5
35.¿Cuán satisfecho está de sí mismo?	1	2	3	4	5
36.¿Cuán satisfecho está con sus relaciones personales?	1	2	3	4	5
37.¿Cuán satisfecho está con su vida sexual?	1	2	3	4	5
38.¿Cuán satisfecho está con el apoyo que obtiene de sus amigos?	1	2	3	4	5
39.¿Cuán satisfecho está de las condiciones del lugar donde vive?	1	2	3	4	5
40.¿Cuán satisfecho está con el acceso que tiene a los servicios de salud?	1	2	3	4	5
41.¿Cuán satisfecho está con su transporte?	1	2	3	4	5

42. ¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, depresión?

Nunca	Raramente	Medianamente	Frecuentemente	Siempre
5	4	3	2	1

43. ¿Tiene algún comentario acerca de este cuestionario?

Por favor no responda la siguiente pregunta, este cálculo lo realizará el grupo de investigadores posteriormente.

44. Puntaje de calidad de vida según el WHOQOL BREF:

--	--	--

¡MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN!

Anexo 5. Comparación de la mediana de los puntajes de calidad de vida y satisfacción con la salud según características sociodemográficas y clínicas. Antioquia, 2009.

		Calidad de vida general	Satisfacción con la salud	D. Físico	D. Psicológico	D. Social	D. Entorno
Edad ^a	Menores de 50	4	4	63	69	69	63
	50 y más	4	4	63	69	69	69 *
Municipio de residencia ^a	Medellín	4	4	63	69	69	69
	Otros Municipios	4	4	63	69	69	63
Nivel de escolaridad ^b	Ninguno	3.5	4	53	56.5	69	66
	E. Primarios	4	4	63	63	56	63
	E. Secundarios	4	4	63	69	69	69
	E. Técnicos y/o universitarios	4 *	4	69 *	69 *	75 *	69 *
Nivel socioeconómico ^b	Bajo	3	3	56	56	56	56
	Medio	4	4	63	69	69	69
	Alto	5 *	4 *	69 *	81 *	81 *	81 *
Estado civil ^b	Soltera	3	3	56	56	56	56
	Casada	4	4	63	69	69 *	69 *
	Separada	4.5 *	4 *	66 *	69 *	62.5	63
	Viuda	4	4	63	66	69	69
	Unión libre	4	4	63	69	69	63
Afilación al SGSSS ^a	Contributivo	4 *	4	63 *	69 *	69 *	69 *
	Subsidiado	3	4	56	56	56	56
Tipo de cáncer ^a (histología)	Carcinoma Ductal o canalicular	4	4	63	69	69	63
	Carcinoma Lobular o lobulillar	4	4	63	69	69	63
Tratamientos recibidos ^a	Quimioterapia	4	3 *	63	63 *	56	63
	Quimioterapia alternada con otros	4	4	63	69	69	63
Estadío ^a	Tumor temprano	4	4	69 *	69	69	63
	Tumor avanzado	4	4	63	69	69	63

* Significativo a un nivel del 5%.

a: Prueba U de Mann Whitney

b: Prueba de Kruskal Wallis

Anexo 6. Comparación de la mediana de los puntajes de calidad de vida y satisfacción con la salud según características de apoyo social y creencias personales o espirituales. Antioquia, 2009.

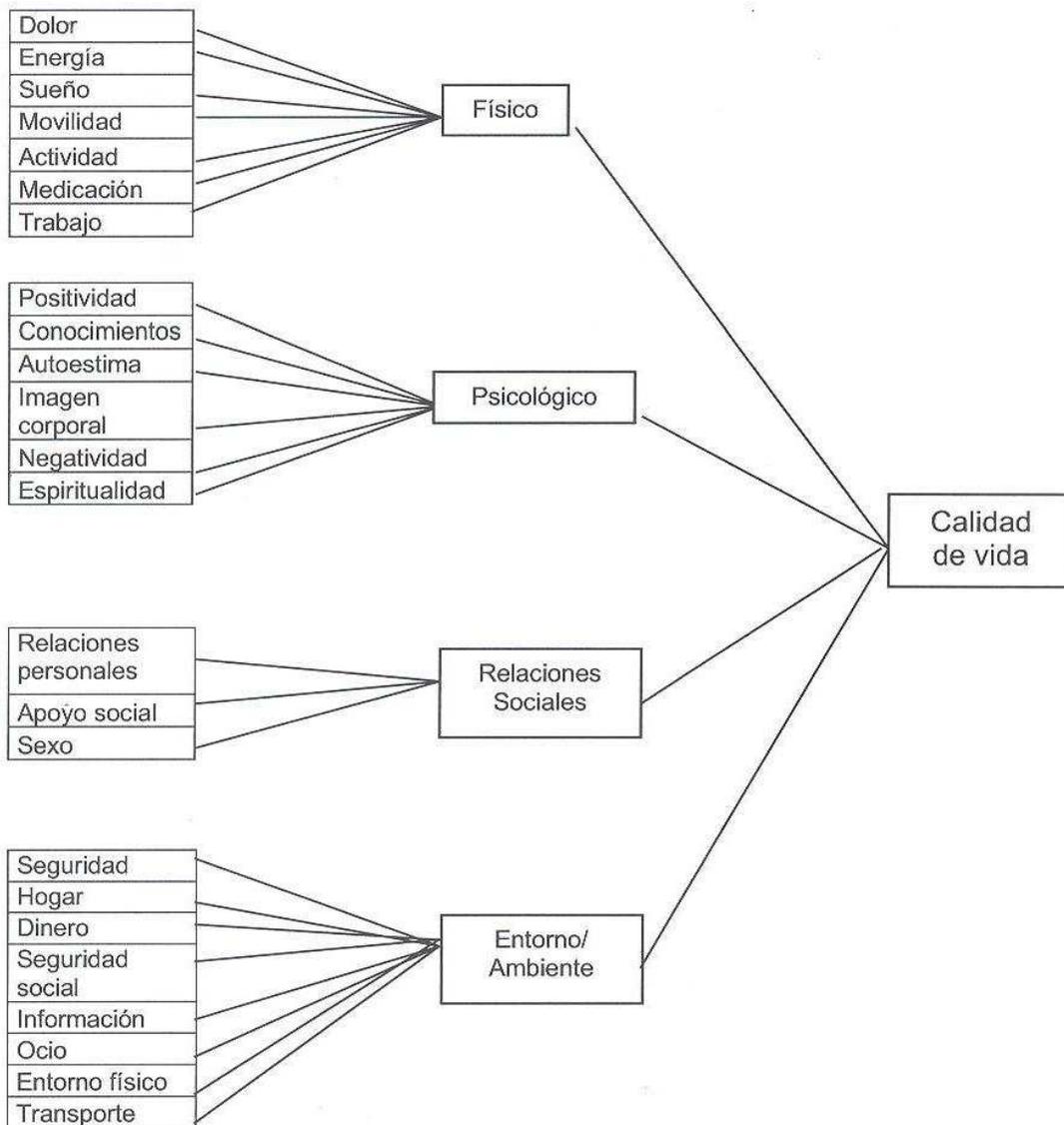
		Calidad de vida general	Satisfacción con la salud	D. Físico	D. Psicológico	D. Social	D. Entorno
Apoyo social ^a	Si	4	4	56	75	69	63
	No	4	4	63	69	69	63
Apoyo del compañero sentimental ^a	Si	4	4	63	69	69	69
	No	3	4	72	69	62.5	62.5
Apoyo de hijos ^a	Si	4	4	63	69 *	69 *	63
	No	4	3.5	56	56	50	63
Apoyo de familiares (no hijos ni compañero) ^a	Si	4 *	4 *	63 *	69 *	69 *	63 *
	No	3	3	50	56	50	63
Apoyo de amigos ^a	Si	4 *	4 *	63 *	69 *	69 *	63 *
	No	4	3	56	56	50	56
Creencias personales/espirituales como fortaleza ^a	Mas o menos o nada	3	2.5	56	56	59.5	53
	Mucho o extremadamente	4 *	4 *	63	69	69	63

* Significativo a un nivel del 5%.

a: Prueba U de Mann Whitney

b: Prueba de Kruskall Wallis

Anexo 7. Dominios e ítems del WHOQOL BREF



Fuente: Skevington SM, Lofty M, O Connell KA. The world Health Organization' s WHOQOL-BREF quality of life assesment: psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL Group. Quality of Life Research 2004;13: 299-310.

Anexo 8. Diccionario de datos para el análisis de correspondencias múltiples

VARIABLE	DESCRIPCIÓN	CATEGORÍAS
P1	Estado civil	1. Soltera 2. Casada 3. Separada 4. Viuda 5. Unión libre
P2	Afiliación en Salud	1. Contributivo 2. Subsidiado
P3	Percepción de apoyo institucional	1. Si 2. No
P4	Percepción de apoyo del compañero sentimental	1. Si 2. No 3. No aplica
P5	Percepción de apoyo de los hijos	1. Si 2. No 3. No aplica
P6	Percepción de apoyo de los familiares	1. Si 2. No 3. No aplica
P7	Percepción de apoyo de los amigos	1. Si 2. No 3. No aplica
P8	Consumo de medicamentos adicionales	1. Si 2. No
P9	Nivel de escolaridad	1. Ninguno 2. E. Primarios 3. E. Secundarios 4. E. técnicos y/o universitarios
P10	Nivel socioeconómico	1. Bajo 2. Medio 3. Alto
P11	Creencias personales y/o espirituales	1. Mas o menos o nada 2. Mucho o extremadamente
P12	Estadío del tumor	1. Temprano 2. Avanzado 3. Sin información
P13	Edad	1. Menores de 50 2. 50 o más
P14	Puntaje Calidad de vida	1. Mayor a 3 2. Menor o igual a 3