

UNIVERSIDAD DE CHILE.
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES.
ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES.
CARRERA DE PSICOLOGÍA.

Psicol.
C838c
447
1

MEMORIA PARA OPTAR AL TÍTULO DE PSICÓLOGO.

**CONSTRUCCIÓN Y VALIDACIÓN DE UN
CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA PARA
PACIENTES CON CÁNCER.**

UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE CS SOCIALES
BIBLIOTECA
I. Carrera Pinto 1045
Fono: 6 7 8 7 7 3 7

Autor:	Andrés Costas M.
Profesor Patrocinante:	Juan Yañez M.
Profesor Guía Teórico:	Laura Moncada A.
Profesor Guía Metodológico:	Elisabeth Wenk W.

1999.

"Quiero escarbar la tierra con los dientes,
quiero apartar la tierra parte a parte,
a dentelladas secas y calientes.

Quiero minar la tierra hasta encontrarte,
y besarte la noble calavera,
y desamordazarte y regresarte".

Elegía.

(Miguel Hernández).

A mis padres, por ser como son.

A Claudia, por ser el horizonte

de cada esfuerzo.

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, deseo agradecer a todos los pacientes del Instituto Oncológico de la Fundación Arturo López Pérez que colaboraron con esta investigación a través de sus propias experiencias de vida. A los que están y a los que ya han partido, a todos ellos mi recuerdo imborrable.

Mis más sinceros agradecimientos a todo el personal del Instituto Oncológico de la Fundación Arturo López Pérez, especialmente al Dr. Enrique Raventos, Dra. Talía Yudín, Dra. Ineke Duijndam, Dr. Eugenio Tenhamm y Dr. Leonardo Carmona, por todas las facilidades y el apoyo que me brindaron.

Especiales agradecimientos para la Dra. Marisa Bustos, por su confianza y colaboración en este estudio.

Deseo agradecer además, a los(las) Tecnólogos médicos, especialmente a la Sra. Beatriz Alfaro y a la Químico-farmacéuta, Srta. Mónica Matus.

Especiales agradecimientos también, para las enfermeras y auxiliares del pabellón Médico-Quirúrgico.

Así mismo, deseo agradecer a las auxiliares de Radioterapia, por haber contribuido en este trabajo. Especialmente a Jaqueline Jiménez D., Alicia Hernández, Lorena Riquelme, Mónica Astete, Vilma Morales y Gloria Cerda.

Deseo expresar también, mi reconocimiento y gratitud con los siguientes psicólogos(as) que cooperaron de uno u otro modo con esta investigación: Yolanda Álvarez, Tania Donoso, Isabel Margarita Fontecilla, Iris Gallardo, Victoria Leiva, Jennifer Middleton, Laura Plana, Hugo Rojas, Carlos Vöhringer y Juan Yañez.

Agradecimientos especiales para la metodóloga María Eugenia Parra, por su aporte a este estudio.

Mis agradecimientos a la Enfermera Srta. Alejandra Ponce F. por su contribución a este trabajo y a los Sres. Rodrigo Costas M. y Carlos Costas M. por sus aportes bibliográficos.

Finalmente, mi más honda gratitud para quienes han estado tras este esfuerzo, entregando sus conocimientos y su apoyo. La Psicóloga Laura Moncada A. y Elisabeth Wenk W.

Sin ellas este trabajo no sería lo que es.

RESUMEN

La investigación que se presenta tuvo como objetivo general construir un instrumento psicométrico que permita medir la calidad de vida en pacientes con cáncer, y validarlo empíricamente.

El estudio se llevó a cabo sobre la población de enfermos oncológicos mayores de 18 años, que saben leer y que fueron atendidos en la Fundación Arturo López Pérez durante 1998.

La muestra utilizada fue de carácter intencionada y estuvo conformada por 80 sujetos, de los cuales 31 eran hombres y 49 eran mujeres. El rango de edad de la muestra abarcó desde los 18 hasta los 81 años. El promedio fue de 49,3 años; la moda fue de 42 y la mediana se ubicó en 50.

Se realizó una revisión bibliográfica exhaustiva en torno a dos ejes centrales: el cáncer y la calidad de vida. Esta última se define para fines de este estudio como la "medida compuesta de bienestar físico, mental y social, tal como la percibe cada individuo y cada grupo, y de felicidad, satisfacción y recompensa" (Levi, L.; Andersson, L., 1980).

En base a esta definición se han extraído 5 dimensiones que conforman 5 Subescalas. Estas son: Bienestar Físico (B.F.), Bienestar Mental (B.M.), Bienestar Social (B.S.), Recompensa (R.) y Satisfacción (S.).

A continuación se crearon 20 ítems para cada una de las Subescalas, los que pueden ser evaluados con puntajes que van de 1 a 4 puntos, de acuerdo con la metodología escalar likert. Estos ítems fueron evaluados por 10 jueces para estimar su validez de contenido. En dicha evaluación fueron aprobados 89 de los 100 ítems presentados. Los ítems desaprobados fueron modificados según las sugerencias de los jueces, a fin de no alterar el equilibrio entre cada Subescala.

Posteriormente se administró individualmente el Instrumento a la muestra, entre Julio y Noviembre de 1998.

Dado que los resultados del instrumento se permiten entender a un nivel intervalar de medición, se analizó la Confiabilidad del instrumento, las correlaciones Ítem-Test, Ítem-Subescala y Subescala-Subescala, con la prueba r de Pearson y los coeficientes de Guttman y Spearman-Brown.

El instrumento arrojó un alto índice de confiabilidad y altas correlaciones positivas entre Subescalas y Escala total y entre Subescala y Subescala.

El análisis de ítems se efectuó a través de r de Pearson y arrojó sólo valores positivos en relación a la Escala total y a la Subescala de pertenencia. Estos valores fueron contrastados con un r crítico, al 5% de error y con 78 g.l., de 0.221.

Se encontró que 2 ítems del Cuestionario no arrojaban coeficientes significativos a nivel de la Escala total ni de su Subescala.

Estos ítems, así como aquellos que presentaron mayor significancia con la Escala total que con la Subescala, fueron sometidos a un nuevo análisis para observar su comportamiento en relación a las demás Subescalas del Instrumento.

De este modo, se tomó la decisión de eliminar sólo un ítem del Instrumento y cambiar de Subescala a algunos ítems que encontraron mayores índices de correlación en otras Subescalas.

Por último, se recalcularon los puntajes obtenidos por la muestra y se analizó el comportamiento de las Subescalas entre sí y en relación a la Escala total.

En ambos casos se mantienen correlaciones positivas y significativas, sin embargo se aprecia una mayor diferenciación de las dimensiones. Es decir, una delimitación de un campo de dominio propio y menos amalgamado con las demás dimensiones.

En relación a los puntajes recalculados obtenidos por la muestra se ha propuesto un criterio provisorio de normas para el Cuestionario, así como algunas implicancias diagnósticas para cada caso.

En definitiva, los resultados de la investigación permiten concluir que se ha logrado el objetivo general que era la construcción de un Cuestionario de Calidad de Vida para Pacientes con Cáncer.

ÍNDICE

I.	INTRODUCCIÓN.	04
	PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.	08
	RELEVANCIA DEL ESTUDIO.	10
II.	MARCO TEÓRICO.	11
	2.1.-EL CÁNCER: UN DESAFÍO DE NUESTROS TIEMPOS.	11
	2.2.-NOCIONES BÁSICAS SOBRE EL CÁNCER.	16
	2.3.-CÁNCER Y PSICOLOGÍA.	23
	2.3.1.-Psicología de la salud y cáncer.	23
	2.3.2.-Revisión histórica de la relación entre cáncer y psicología.	24
	2.3.3.-Reflexiones acerca del cáncer como significado.	30
	2.3.4.-Relación dinámica entre estado psicológico y cáncer: el problema del estrés.	34
	2.3.5.-Estrés, perturbación neuro-inmuno-endocrina y cáncer.	41
	2.3.6.-Estrés provocado por el cáncer.	54
	2.3.7.-Sistema de apoyo al paciente oncológico.	63
	2.4.-CALIDAD DE VIDA.	66
	2.4.1.-El concepto de <i>calidad de vida</i> .	66
	2.4.2.-Ámbitos de la <i>calidad de vida</i> .	68
	2.4.3.- <i>Calidad de vida</i> en el ámbito de la salud.	70
	2.4.4.- <i>Calidad de vida</i> en el paciente oncológico.	71
	2.4.5.- <i>Calidad de vida</i> : constructo teórico.	74
	2.4.6.-Medición de <i>calidad de vida</i> .	78

2.4.7.-Hacia una propuesta de un Cuestionario de Calidad de Vida en Pacientes con Cáncer.	82
III. PLANTEAMIENTO DE OBJETIVOS.	84
3.1.-OBJETIVO GENERAL.	84
3.2.-OBJETIVOS ESPECÍFICOS.	84
IV. METODOLOGÍA.	85
4.1.-TIPO DE ESTUDIO.	85
4.2.-UNIDADES DE ANÁLISIS.	85
4.2.1.-Características de la Población.	85
4.2.2.-Características de la Muestra.	89
4.3.-DEFINICIÓN DE VARIABLES.	91
4.4.-DESCRIPCIÓN DEL INSTRUMENTO	93
4.4.1.-Procedimiento de Construcción del Instrumento.	93
4.4.2.-Características del Instrumento.	97
4.4.3.-Validez de Contenido.	98
4.5.-ADMINISTRACIÓN DEL INSTRUMENTO.	102
4.6.-PLAN DE ANÁLISIS.	103
V. RESULTADOS Y ANÁLISIS.	105
5.1.-CÁLCULO DE CONFIABILIDAD.	105
5.2.-DESCRIPCIÓN DE LOS RESULTADOS DE LA MUESTRA.	107
5.3.-RESULTADOS Y ANÁLISIS DE LAS SUBESCALAS.	110
5.4.-ANÁLISIS DE LOS ÍTEMS.	113
5.5.-CRITERIO DE ELIMINACIÓN DE ÍTEMS.	117

5.6.-CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA PARA PACIENTES CON CÁNCER: VERSIÓN FINAL.	132
ANÁLISIS DE UN PROTOCOLO DEL CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA PARA PACIENTES CON CÁNCER	143
VI. CONCLUSIONES.	146
BIBLIOGRAFÍA.	151
ANEXOS	161
ANEXO 1: Cuestionario de Calidad de Vida para Pacientes con Cáncer (1ª versión).	162
ANEXO 2: Pauta de Corrección para Cuestionario de Calidad de Vida para Pacientes con Cáncer(1ª versión).	168
ANEXO 3: Índice de Karnovsky y Burchenal.	170
ANEXO 4: Áreas y niveles valorados en el Índice de Katz.	171
ANEXO 5: Escalas de Calidad de Vida de Spitzer.	172
ANEXO 6: Índice de Vida Funcional en Cáncer (FLIC).	175
ANEXO 7: Sistema de Instrumentos para Evaluar Calidad de Vida en Niños con Cáncer (SECVPR).	180
ANEXO 8: Tabla Resumen de Validación de Jueces Expertos.	182
ANEXO 9: Cuestionario de Calidad de Vida para Pacientes con Cáncer (Versión Final).	185
ANEXO 10: Análisis de un Protocolo.	191
ANEXO 11: Pautas de Corrección para Cuestionario de Calidad de Vida para Pacientes con Cáncer(versión final).	197
ANEXO 12: Plantillas de Corrección por Subescalas.	200

I. INTRODUCCIÓN

Durante 1997, año en que realizaba mi último curso de la Carrera de Psicología en la Universidad de Chile, comencé a interesarme, de un modo que aún no comprendo bien del todo, en la problemática de las personas afectadas por enfermedades graves. Más específicamente, mi interés fundamental se dirigía a aquellos enfermos que conservaban un cierto nivel de conciencia y experimentaban una relación estrecha, cotidiana e inminente con la muerte. Más allá del hecho objetivo que fuesen pacientes terminales o no, más allá del hecho que la muerte les arrancase más tarde la vida o no; mi interés apuntaba a conocer e intentar comprender la experiencia, siempre subjetiva, de la muerte como futuro cercano y probable; la experiencia de vivir en la cuerda floja, luchando por despertar cada mañana y mantenerse vivo a cada minuto.

A mi parecer, esta experiencia debía darse en personas que padecieran enfermedades como el Cáncer. Existía en mí, en ese entonces, el mito social que hace que cáncer sea sinónimo inobjetable de muerte.

Hoy sé que no todas las personas que desarrollan un cáncer mueren. Hace pocos días encontré la información de que cerca de un 50% de los sujetos diagnosticados de cáncer, se recuperaban de su enfermedad. Sin embargo, un 50% es una moneda al aire. Sin embargo, la mayoría de las personas piensan que ni siquiera tienen opción a dicha moneda al aire.

¿De qué manera viven esas personas cuyo futuro les es más parecido a un precipicio que a un horizonte?, ¿de qué manera podemos obtener información rápida acerca de su calidad de vida?.

Durante 1998, realicé mi práctica profesional en el INSTITUTO ONCOLÓGICO de la FUNDACIÓN ARTURO LÓPEZ PÉREZ. Allí me encontré con el Cáncer frente a frente. Con su rostro temido y temible, con su mueca insolente y voraz. Y en medio de aquello conocí también la dignidad del silencio, la enorme felicidad que puede asociarse a un exámen de orina, el esfuerzo adaptativo de algunas familias y la expresión humana del amor y la solidaridad.

Supe también del empeño de los profesionales que día a día lidian con el miedo y la desesperanza. Supe de la imperceptible humanidad detrás de un tratamiento radioterapéutico, supe de la aflicción de un hospital por un paciente, y supe, más allá de cualquier crítica que pueda hacersele - válida o no -, de los "ojos empapados de la medicina" cuando reconoce que se ha quedado sin armas para luchar.

Entre los meses de Marzo y Septiembre de ese año trabajé individual y grupalmente con personas que padecían la enfermedad, con sus cónyuges, con sus hijos, con sus padres.

Pude ver, entonces, que en la cercanía de la muerte estaba la vida. Pude notar, entonces, que es sólo desde la vida desde donde se experimenta la muerte.

Hoy mi trabajo se dirige a la vida. A la vida postrada en una cama; a la vida atada a tratamientos y controles médicos; a la vida capaz de percibir como se extingue.

Allí es donde encuentra su utilidad un instrumento que pueda evaluar calidad de vida en pacientes con cáncer. Allí es donde sus índices numéricos se intersectan con la experiencia vital de las personas.

Hoy mi trabajo debe atender a aquellas necesidades de los que intentan adaptarse a su enfermedad. Debe considerar todos los ámbitos de la persona y debe enfatizar en la calidad de vida, pues la cantidad no puede ser garantizada. Mi trabajo pretende entregar herramientas para facilitar la labor de quienes trabajan en esa dirección.

A través del presente estudio, en su aspecto más práctico, busco desarrollar una investigación de tipo metodológico, brindando un instrumento de medición de la calidad de vida en pacientes oncológicos. Con él, se intenta optimizar las intervenciones terapéuticas y establecer criterios unificados de calidad de vida en pacientes con cáncer. A mi juicio, esto constituye una necesidad a nivel nacional, que, al ser abordada se encamina, justamente, a mejorar el nivel de la calidad de vida en dichos pacientes.

Espero, sinceramente, que mi trabajo sirva como orientación básica para enfrentar la problemática de la calidad de vida en los enfermos de cáncer. Espero que mi trabajo ayude al de otros. Así como espero que mi trabajo favorezca la

posibilidad de hacer más eficaz la labor de todos los que, de una u otra manera, se enfrentan a la misión de arrebatarse a la muerte una vida o entregarla dignamente.

El estudio que se presenta a continuación, se inicia planteando el problema central que le sirve como *leit motiv*. Esto es: la importancia actual de la *calidad de vida* en el tratamiento del cáncer y la falta de instrumentos válidos para medirla a nivel nacional. Se pretende, por ende, contribuir en la construcción de un instrumento metodológicamente válido para realizar dicha medición.

Posteriormente, se reseñará la relevancia de tal objetivo, tanto para la Psicología, como para otras ciencias y disciplinas relacionadas con la temática del cáncer.

Nuestro Marco Teórico, busca entregar una visión integradora del cáncer, analizándolo desde variadas perspectivas: se analiza la importancia del cáncer para los sistemas de salud, se describe básicamente la enfermedad, se postula una mirada psicofisiológica para comprender su aparición y se discuten las implicancias de los sistemas de apoyo al paciente oncológico.

Por otro lado, se analiza el concepto de *calidad de vida*, enfatizando en una posición subjetiva para su medición. Además, se entrega una revisión histórica de dicho concepto.

De este modo, se llega a postular un primer instrumento experimental para ser validado, tanto por jueces expertos, como

por métodos estadísticos.

Los resultados de la investigación presentan una serie de antecedentes preliminares, para la posterior validación a gran escala, de un instrumento que cumpla los requisitos metodológicos necesarios.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Los innegables avances de la medicina en el manejo de las enfermedades agudas, ha traído de la mano un aumento de lo que hoy en día aparece como el principal problema de salud a nivel mundial: las enfermedades crónicas.

Entre las enfermedades crónicas más relevantes encontramos el Cáncer.

De igual manera, el desarrollo de los tratamientos de las enfermedades oncológicas también ha sido objeto de importantes avances, los que permiten aumentar considerablemente la sobrevivencia de los pacientes.

Sin embargo, en los últimos años, además de la preocupación de los aspectos cuantitativos de la enfermedad, existe un creciente interés por la consideración del aspecto cualitativo de los pacientes con cáncer, surgiendo en los últimos años la atención sobre su calidad de vida (Bayés, 1991; Middleton, 1996). Esto ha hecho que la psicología y la oncología comiencen a acercarse para proveer al enfermo (y a su sistema) los cuidados necesarios para la mantención de una

adecuada calidad de vida.

De esta forma, el énfasis sobre los aspectos cualitativos de la enfermedad, ha llevado a desarrollar numerosos diseños de intervención psicológica en pacientes con cáncer destinados a elevar su calidad de vida general, con la hipótesis de que una mejoría en este ámbito debiera incidir en una mejoría en el ámbito cuantitativo.

Para evaluar estas intervenciones se han utilizado variadas medidas de unidad, desde mediciones fisiológicas como el pulso, la presión y el número de vómitos, hasta cuestionarios psicológicos como el MMPI.

Por otra parte, muchos autores han utilizado cuestionarios específicos de calidad de vida desarrollados en el extranjero, sin normas nacionales, lo cual implica un déficit metodológico importante a la hora de llevar a cabo conclusiones generales. Esto, ha constituido una motivación importante del trabajo que se presenta: contribuir a desarrollar un buen instrumento nacional, validado con un muestreo nacional.

Además, considerando la poca uniformidad de criterios para medir calidad de vida en pacientes con cáncer, pretendemos, a través de esta investigación, desarrollar un cuestionario que cumpla con los requerimientos básicos para evaluar dicho concepto según la realidad nacional.

RELEVANCIA DEL ESTUDIO

El trabajo que se presenta tiene una gran importancia para los profesionales que desarrollan su trabajo vinculados al campo de la oncología.

De este modo, se podrán beneficiar médicos oncólogos, psicólogos que trabajen con enfermos de cáncer, enfermeras, terapeutas ocupacionales, asistentes sociales, etc.

Además, la utilización del cuestionario que se propone en este estudio, permitirá:

- a) establecer criterios únicos para la evaluación del paciente,
- b) establecer diagnósticos consensuales del nivel de calidad de vida de los pacientes, y
- c) evaluar las diferentes intervenciones psicológicas y médicas considerando su impacto en la calidad de vida del paciente.

II. MARCO TEÓRICO

2.1.-EL CÁNCER: UN DESAFÍO DE NUESTROS TIEMPOS.

El cáncer es una de las enfermedades que actualmente provocan un mayor tipo de reacciones emocionales en las personas. Esto, debido a que se ha "equiparado la palabra cáncer con dolor y muerte"¹.

En Chile, una investigación en 299 mujeres de las zonas sur y surponiente de Santiago, usuarias de Consultorios de Atención Primaria, reveló que "la enfermedad más temida por más de la mitad de las mujeres es el Cáncer. La segunda es el Sida, en cantidad mucho menor. Estas dos enfermedades juntas suman el 80% de las respuestas"².

Las razones de este temor son las consecuencias que perciben en el Cáncer: muerte, dolor, invalidez (Lamadrid, 1994).

Además, esta enfermedad afecta a personas de todas las edades, aunque se ve con más frecuencia en mayores de 65 años (67% de las muertes por cáncer)³, en países industrializados (y

¹Smeltzer S.C., Bare B.G. "Enfermería Médicoquirúrgica de Brunner y Suddarth". Volumen I. 7ª edición. Interamericana Mc Graw-Hill. México. 1994. p.366.

²Lamadrid, S. "Las mujeres pobladoras, su cuerpo y su salud. Actitudes ante el Cáncer Cérvico Uterino". Programa de Estudios de Género. Univ. de Chile. 1994. p.17.

³American Cancer Society. Organización Panamericana de la Salud. "Oncología Clínica. Manual de la American Cancer Society". 2ª ed. Publicación Científica n° 559. 1996. p.1.

sectores industrializados de éstos) y más en hombres que en mujeres (Smeltzer y Bare, 1994).

El Ministerio de Salud de Chile llevó a cabo un estudio a nivel nacional para definir las Prioridades de Salud del país. Éstas, incluyen tanto problemas de salud, factores de riesgo y grupos de problemas de salud, lo que determina que ciertas prioridades estén consideradas más de una vez en algunas de las áreas definidas.

Los resultados del estudio les llevó a encontrar 16 Prioridades de Salud País, como les llamaron. Éstas son (alfabéticamente ordenadas):

Accidentes, Afecciones congénitas y Perinatales, Cáncer, Diabetes Mellitus, Enfermedades Cardiovasculares, Enfermedades Inmunoprevenibles, Enfermedades Respiratorias, Malnutrición, Salud Bucodental, Salud Mental, Salud Ocular, Salud Ocupacional, Salud Sexual y Reproductiva, Tabaquismo, Alcohol y Drogas, Tuberculosis y VIH/SIDA - ETS (MINSAL, División de Salud de las Personas DISAP; 1998).

Estas 16 Prioridades de Salud País se determinaron como problemas prioritarios de salud pública para Chile en el período 1997 - 2000.

El definir estas prioridades tiene cuatro objetivos fundamentales:

1) Determinar las principales áreas problemas en salud a fin de definir las acciones programáticas y las estrategias de atención de salud más adecuadas a las necesidades de la

población.

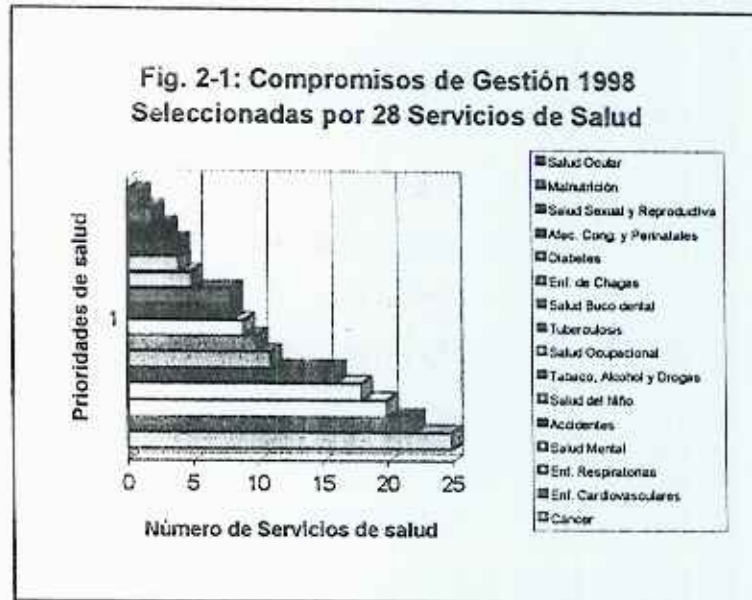
2) Orientar la asignación de los recursos humanos y financieros hacia los principales problemas de salud en el país.

3) Orientar la identificación de las prioridades de salud en el ámbito regional y comunal.

4) Orientar la función de regulación y control del Ministerio de Salud.

La definición de las Prioridades de Salud País, sin embargo, no es rígida ni inflexible. Considerando la heterogeneidad de los problemas de salud que afectan a nuestro país, ya sea por la heterogeneidad de las condiciones socio-económicas, de las condiciones ambientales, etc, se acordó que a partir de las 16 Prioridades de Salud País, localmente se incorporaran aquellas prioridades locales que no estuvieran suficientemente reflejadas en el nivel nacional, pudiendo así cambiar hasta 5 de ellas.

En la Figura 2-1 se observan los Compromisos de Gestión para 1998, según la frecuencia de Prioridades de Salud seleccionadas por 28 Servicios de Salud locales.



Como queda de manifiesto en la Figura 2-1, el cáncer posee la más alta frecuencia de prioridades de salud en el país, lo que implica que constituye, tal vez, la más importante preocupación sanitaria de los servicios de salud.

Por otra parte, las prioridades programáticas definidas por el MINSAL, a través de la DISAP, para el cáncer, son la Leucemia Linfática Aguda para los niños, el Cáncer Cervico Uterino y de Mama, para las mujeres; y el Linfoma no Hodgkin y Cáncer Terminal, para el adulto (MINSAL, DISAP; 1997).

Los argumentos que sirven de fundamentación a estas prioridades muestran, una vez más, la importancia que el cáncer tiene en nuestro país como problema nacional de salud.

Al respecto, se señala que "En Chile el cáncer constituye un importante problema de salud pública, por cuanto ha sido la

segunda causa de muerte durante los últimos 30 años, duplicando su importancia relativa en ese período"⁴.

Además, constituye la principal causa de muerte en el grupo de edad más productivo (35 a 59 años) y la segunda en todos los demás grupos de edad (desde los 5 años) (MINSAL, DISAP; 1997).

Se estima que cada año se diagnostican cerca de 30.000 nuevos casos de cáncer en el país, de los cuales el 50% resulta ser incurable (MINSAL, DISAP; 1997).

La incidencia del cáncer en Chile era del 17,5% del total de las muertes hasta 1989⁵.

En 1994, las enfermedades oncológicas fueron causa de 11570 defunciones, es decir, el 21,5% del total de muertes en el país (MINSAL, DISAP; 1997).

De igual forma, estadísticas en Estados Unidos señalan que "el número de muertes debidas al Cáncer aumentó en un 7% entre 1935 y 1970, y volvió a aumentar otro 5,5% entre 1969 y 1976"⁶, así mismo, existen estudios (González, 1984; cit. por Bayés, 1991) que señalan que el cáncer, como causa de muerte, ha aumentado progresivamente a lo largo del siglo, y que la

⁴Ministerio de Salud. División de Salud de las Personas (DISAP). "Diseño e Implementación de las Prioridades de Salud". 1ª edición. Diciembre, 1997.

⁵Arraztoa, J. y Cols. "Avances en Oncología". Publ. Mediterráneo. Santiago, Chile. 1989.

⁶Bayés, R. "Psicología Oncológica (Prevención y terapéutica psicológicas del cáncer)". 2ª ed. Martínez Roca Ed. España, 1991. p.15.

probabilidad de desarrollar un tumor se ha incrementado con el paso del tiempo.

Con todo lo aquí expuesto, podemos afirmar, igual que otros autores, que "el cáncer es una enfermedad cuantitativamente importante y cualitativamente temida en nuestra sociedad", tanto en Chile como en otros países.

2.2.-NOCIONES BÁSICAS SOBRE EL CÁNCER.

El cáncer se define como un proceso "patológico que se inicia con la transformación de células normales en anormales (neoplásicas), como resultado de algún mecanismo no identificado"⁶. En la medida que avanza la enfermedad local, las células anormales proliferan, ignorando las señales que regulan el crecimiento en el microambiente que rodea a la célula. Así, llega un momento en que estas células adquieren características invasoras surgiendo alteraciones en tejidos vecinos, es decir, infiltran y penetran en vasos linfáticos y sanguíneos llegando a otros sitios del cuerpo. Este proceso se conoce con el nombre de metástasis.

Sin embargo, el proceso patológico que hemos descrito no es único y general, sino que un "grupo de trastornos

⁷Ibid. p.18.

⁶Smeltzer S.C., Bare B.G. "Enfermería Médicoquirúrgica de Brunner y Suddarth". Volumen I. 7ª edición. Interamericana Mc Graw-Hill. México. 1994. p.366.

heterogéneos, con causas, manifestaciones, tratamientos y pronósticos diferentes"⁹.

En la vida de las personas, sin embargo, diversos tejidos pasan por periodos normales de crecimiento rápido, los cuales deben ser diferenciados de la actividad cancerosa. Todos los procesos de crecimiento celular rápido son los que se describen a continuación:

Hiperplasia.

Es el incremento normal de las células de un tejido, durante los periodos de crecimiento rápido del ser humano (en fetos y adolescentes, vgr.) y la regeneración del epitelio y médula ósea. La hiperplasia es un proceso normal en que se da una respuesta de las células a necesidades fisiológicas del individuo. Esta respuesta puede tornarse anormal si excede los límites fisiológicos.

Metaplasia.

Es un proceso en el que un tipo de célula madura se transforma en otro como resultado de un estímulo externo que modifica las células madres. Este proceso puede ser reversible o evolucionar hacia una displasia.

Displasia.

Es el crecimiento anómalo que origina células de

⁹Ibid. p.366.

forma, tamaño y disposición diferentes de otras del mismo tipo de tejido. La displasia puede darse a consecuencia de la acción de sustancias químicas, radiaciones o inflamación e irritación crónicas.

En ocasiones, la displasia es reversible, en otras, antecede a cambios neoplásicos irreversibles.

Anaplasia.

Es la formación de células que se diferencian escasamente de sus células progenitoras. Tienen forma irregular o están desorganizadas en crecimiento y disposición.

Las células anaplásicas carecen de características normales y la mayor parte de las veces son malignas.

Neoplasia.

Se describe como la proliferación irrefrenable de células sin una necesidad fisiológica. Esta proliferación puede clasificarse como benigna o maligna según el tejido en el que se origine; y es el grado de anaplasia, es decir, de indiferenciación, el elemento que rige, en definitiva, el potencial maligno (Smeltzer y Bare, 1994).

Características de las células malignas.

A pesar de sus diferencias, las células

cancerosas comparten ciertas características comunes. Éstas son las que a continuación se describen:

- tienen membranas celulares alteradas, lo cual afecta el movimiento de líquidos dentro y fuera de ella;
- sus membranas celulares contienen menor cantidad de fibronectina, y por ende, menor cohesividad y adhesión a las células adyacentes;
- el núcleo celular suele ser grande e irregular en su forma (pleomórfico);
- sus nucléolos (estructuras que poseen el RNA) aumentan en tamaño y número, tal vez por una mayor síntesis de RNA;
- suelen observarse anormalidades y fragilidad de los cromosomas;
- la mitosis es más frecuente que en las células normales.

Procesos invasivo y metastásico del cáncer.

El cáncer tiene como característica el ser capaz de diseminar células de un órgano o zona corporal a otra. Este proceso puede darse de dos formas: por invasión o por metástasis.

La invasión hace referencia al proceso por el cual se da una proliferación del cáncer primario en los tejidos cercanos a éste. Por lo general, esta forma de diseminación se produce al ejercer las neoplasias de proliferación celular rápida una

presión mecánica a tejidos adyacentes. En este punto, las células malignas quizás se separen de la masa primaria e invadan las estructuras vecinas. Se cree que estas células poseen enzimas catabólicas específicas que destruyen tejidos circundantes, facilitando la invasión.

La metástasis implica una diseminación de células malignas de un tumor primario a través de la circulación linfática, sanguínea o por paso directo a cavidades corporales.

De este modo, los tumores que crecen en cavidades corporales, o que entran en ellas, dispersan células y "siembran" (Smeltzer y Bare, 1994) la superficie de otros órganos.

La diseminación de células por vía linfática es el mecanismo más común. En esta modalidad los émbolos de dichas células llegan a los conductos linfáticos a través del líquido intersticial, que termina mezclándose con el linfático; o por invasión directa de vasos linfáticos. Así, los cánceres originados en áreas con circulación linfática rápida y extensa tienden a enviar metástasis por los vasos linfáticos.

La diseminación a través de la sangre (hematógena) es, tal vez, la menos frecuente. Esto, pues son escasas las células malignas capaces de sobrevivir la turbulenta circulación arterial; además, estructuralmente, las arterias y arteriolas son suficientemente seguras y estables como para impedir la invasión cancerosa. Sin embargo, las células malignas capaces de sobrevivir a este hostil medio, son, al mismo tiempo,

capaces de entrar en la membrana basal, destruir los tejidos subyacentes e implantarse.

Carcinogénesis.

La transformación cancerosa se explica, cuando menos, mediante un proceso bifásico.

En la primera fase, factores desencadenantes alterarían la estructura genética del ácido desoxirribonucléico (DNA) celular. Este es un proceso irreversible, pero por lo común, no tiene importancia para las células hasta que comienza la segunda fase.

En la segunda fase, conocida como de estimulación, la exposición repetida a agentes estimulantes hace que se exprese información genética anormal. Así, los oncogenes, presentes en todos los sistemas mamíferos, mutan y se reordenan, amplifican o pierden sus capacidades regulatorias, permitiendo una transformación maligna.

Algunos factores desencadenantes de la alteración del DNA que se han descrito desde el ámbito médico son:

- Agentes físicos. Exposición a la luz solar o irradiaciones, irritación o inflamación crónica y tabaquismo.
- Agentes químicos. Según Smeltzer y Bare¹⁰ "se piensa que el

¹⁰Ibid. p.370.

85% de todos los cánceres" se relacionan con agentes químicos. Aquí, incluyen el tabaquismo, la ingesta de alcohol y sustancias químicas como uranio, arsénico, benceno, cadmio y polvo de madera, por ejemplo.

-Factores genéticos y familiares.

-Factores alimentarios. Las grasas, el alcohol, las carnes ahumadas o curadas con sal, por ejemplo, se relacionan con riesgo de cáncer. Mientras que los alimentos con alto contenido de fibra, los vegetales crucíferos y, presuntamente, las vitaminas A, E y C reducen el riesgo.

-Agentes hormonales. El desequilibrio hormonal estimula la proliferación tumoral.

-Virus. Aunque es muy difícil comprobar que los virus originen cánceres, se piensa que si los virus se incorporan a la estructura genética de la célula y alteran las generaciones futuras de poblaciones celulares, puede darse origen a un cáncer.

Varios autores coinciden en afirmar que al menos un 80% de las causas del cáncer son ambientales (Bayés, 1991), lo cual implica que:

- a) La mayoría de los cánceres son evitables.
- b) En la medida en que los factores ambientales responsables sean identificados, es posible disminuir la incidencia de la enfermedad. Siempre y cuando se desee hacer, se sepa hacer y

exista voluntad económica y política para hacerlo.

Por factores ambientales se entienden "todas las estimulaciones externas al organismo que interactúan con él, sea cual fuere su naturaleza -química, mecánica, verbal, visual, etc.- capaces de facilitar o dificultar -cambiando la susceptibilidad del organismo- originar, mantener, activar o debilitar el desarrollo de un cáncer"¹¹.

2.3.-CÁNCER Y PSICOLOGÍA.

2.3.1.-Psicología de la Salud y Cáncer.

Desde que en 1978 se creara la División 38 de la Sociedad Americana de la Salud (APA), denominada Psicología de la Salud, los conocimientos que la psicología ha reunido en su historia se han ido aplicando sistemática y paulatinamente a las problemáticas relacionadas con la salud y la enfermedad.

"La Psicología de la Salud es el conjunto de contribuciones científicas, educativas y profesionales que las diferentes disciplinas psicológicas hacen a la promoción y mantenimiento de la salud, a la prevención y tratamiento de la enfermedad, a la identificación de los correlatos etiológicos y diagnósticos de la salud, la enfermedad y las disfunciones

¹¹Bayés, R. "Psicología Oncológica (Prevención y terapéutica psicológicas del cáncer)". 2ª ed. Martínez Roca Ed. España, 1991. p.20.

relacionadas, y al análisis y mejora del sistema de salud y a la formación de políticas de salud" (Matarazzo, 1982; citado por Díaz y Peamjan, 1996).

Inmersas en este interés de la psicología en problemas relacionados con la salud y enfermedad, surgen innumerables investigaciones que estudian las relaciones entre psicología y cáncer.

A modo de ejemplo, baste mencionar que en una búsqueda a través de Internet (Pubmed), donde se señaló como palabras claves "Stress y Cáncer", aparecieron 21 publicaciones entre los años 1994 y 1998. Estas publicaciones corresponden a investigaciones o artículos editoriales de diferentes medios escritos de divulgación científica en las áreas de medicina y psicología a través de todo el mundo.

De esta forma, es posible observar un interés creciente que se ve reflejado en publicaciones aparecidas en Estados Unidos, Holanda, Dinamarca, Canadá, Rusia, Italia y España; por nombrar algunas.

2.3.2.-Revisión histórica de la relación entre Cáncer y Psicología.

La relación entre cáncer y ciertos estados psicológicos de la persona, es algo que se ha postulado desde hace más de dos mil años.

Galeno, en el año 537 a.C., ya habría enunciado una

conexión entre el cáncer de mama y las personalidades melancólicas (Balitsky y Vinnitsky en Bammer y Newberry, 1985; Bayés, 1991; Middleton, 1996).

En el siglo XVI, según Haggard¹², el cirujano Ambrosio Paré habría establecido que "...el cáncer esta hecho de melancolía"¹³.

Por su parte, los médicos rusos de los siglos XVII-XVIII consideraban que la pena prolongada era una causa remota del cáncer (Prussak, 1958 cit. por Balitsky y Vinnitsky en Bammer y Newberry, 1985).

En 1701, Gendron postula la influencia del pesar en la aparición de algunos tipos de cáncer (Middleton, 1996).

Ochenta y dos años después, Burrows señala la existencia de una relación entre "cáncer con pasiones difíciles prolongadas en el tiempo"¹⁴. En 1822, Nunn publica un texto en el que se habla de cáncer de mama, crecimiento de tumores y factores emocionales; mientras que en 1846, es Hyle, quien postula su estudio de la relación entre tristeza y disposición a la enfermedad (Middleton, 1996).

Jean Paget, en 1870, escribe que "son tan frecuentes los

¹²Haggard, H. "El Médico en la Historia". Ed. Sudamericana. Bns. Aires. 1962. p.231. Citado por Flórez B., Hugo; en "Psicoterapia de Grupo en Pacientes de Cáncer". Rev. Lat. de Psicología. Vol.II-Nº1. 1979. p.48.

¹³Citado por Flórez B., Hugo; en "Psicoterapia de Grupo en Pacientes de Cáncer". Rev. Lat. de Psicología. Vol.II-Nº1. 1979. p.48.

¹⁴Middleton, J. "Yo (no) quiero tener cáncer". Ed. Grijalbo. México. 1996. p.35.

casos en los que una profunda ansiedad, la pérdida de la esperanza y la desilusión son rápidamente seguidas por el crecimiento e incremento del cáncer que es difícil poner en duda que la depresión mental constituye una contribución importante a las demás influencias que favorecen el desarrollo de la constitución cancerosa" (cit. por Bayés, 1991 p. 59).

En 1893, Snow lleva a cabo el estudio estadístico más antiguo en torno al tema. Sobre una muestra de 250 enfermas de cáncer del London Cancer Hospital, concluye la gran importancia de las formas neuróticas en la evolución de un proceso canceroso (Bayés, 1991; Middleton, 1996).

En 1926, Elida Evans publica "A Psychological Study of Cáncer", con introducción de Carl Jung (Middleton, 1996). Allí, observa que es más frecuente el cáncer en mujeres que han sido emocionalmente inestables y que han sufrido problemas familiares serios (Flórez, 1979).

Cinco años después, Paloucel y Foqué hallaron que de 49 enfermos de cáncer, 16 habían recibido un fuerte impacto emocional en el año precedente a la aparición de los primeros síntomas de malignidad (Flórez, 1979).

En 1950, West publica "An observed correlation between psychological factors and growth rate of cancer in man" en la Revista Cancer (Flórez, 1979). En este estudio, West encuentra que entre los paranoicos el número de enfermos de cáncer era superior en 4 veces al grupo control. Este hecho lo explica en términos de la ansiedad propia de los paranoicos.

Cutler y Alexander (1953), definieron la personalidad de 40 de sus pacientes oncológicas como evidentemente depresiva; Blumberg (1954), halló que es muy rara la enfermedad cancerosa en los psicópatas verdaderos, aquellos que no tienen problemas de angustia. Al año siguiente, Regnikoff destacó la alta frecuencia del antecedente del fallecimiento de un hermano durante la niñez de los pacientes oncológicos (Flórez, 1979).

Por otro lado, existen varias investigaciones que demostrarían la reactivación de un proceso tumoral detenido previamente, después de un período de intensa tensión psicológica. Entre estos estudios están los de Ogilvie en 1957, Pendergrass en 1961 y Miller en 1976.

Entre 1971 y 1975, Brainsky y cols.¹⁵ estudiaron, desde una perspectiva psiquiátrica, la personalidad de mujeres colombianas enfermas de cáncer. Concluyeron que la personalidad de estas pacientes es de "carácter religioso, conflictivo, pasivo-agresiva y neurótico"¹⁶.

Peck, en 1972, encontró que 25 de sus 50 pacientes con cáncer tenían alteraciones psicopatológicas previas a desarrollar la enfermedad (Flórez, 1979).

Le Shan, por su parte, estudió la trayectoria de vida de

¹⁵Brainsky , S. y cols. "Algunas observaciones sobre la estructura psicológica de pacientes afectadas de cáncer de seno". Informes continuados al Director del Instituto Nacional de Cancerología. Bogotá, Colombia. 1971-1975. Citado por Flórez B., Hugo; en "Psicoterapia de Grupo en Pacientes de Cáncer". Rev. Lat. de Psicología. Vol.II-Nº1. 1979. p.48.

¹⁶Flórez B., Hugo; "Psicoterapia de Grupo en Pacientes de Cáncer". Rev. Lat. de Psicología. Vol.II-Nº1. 1979. p.48.

450 enfermos de cáncer y determinó que en el 75% de éstos la enfermedad había aparecido en una época en la que los pacientes no se orientaban hacia el futuro¹⁷.

En 1988, Eysenck, Grossart-Maticek y Vetter dieron a conocer un estudio prospectivo a trece años en sujetos sanos, en el que se predijo la muerte por cáncer o enfermedad coronaria, según rasgos de personalidad (Middleton, 1996).

Con todo lo señalado hasta aquí, parece bastante evidente la existencia de algún tipo de relación entre los estados psicológicos de las personas y el cáncer. Al respecto, creemos interesante citar a Adriana Schnake, quien señala:

"Ahora veo cada vez más que son dos de las situaciones más claras (el cáncer y la depresión)¹⁸ en las que el hombre pierde la capacidad de tender hacia su máxima diferenciación, mediante la autodestrucción.

En el cáncer el organismo (una parte) se comporta, en cierta forma, como lo hace la materia inanimada. Tiende a la desdiferenciación y al caos. Las células neoplásicas tienden a la diseminación y a reemplazar e invadir células altamente diferenciadas que hasta entonces funcionaban

¹⁷Citado por Frankl, Viktor en "El Hombre Doliente". Ed. Herder. Barcelona. 1990. Pie de página, p.49.

¹⁸El paréntesis es del autor.

respetando la jerarquía de su posición en el organismo. Y el organismo a veces se deja invadir de un modo sorprendentemente pasivo. Otras veces, por el contrario, y ante la sorpresa de los especialistas, cánceres muy malignos son detenidos en su capacidad invasora.

En la depresión ocurre también un verdadero proceso de desdiferenciación que puede ser de corta o larga duración, fugaz o sostenido. Todo lo que antes aparecía con significado y sentido se torna caótico, confuso, indeterminado."¹⁹

Más adelante señala:

"Y estas afecciones, el cáncer y la depresión, son tal vez de las más típicamente humanas."²⁰

Schnake, A. "Lo Organísmico y lo Autoestructurante en Terapia" en "Esto es Gestalt. Colección de Artículos sobre terapia y estilos de vida gestálticos". Compilación de John O. Stevens. Cuatro Vientos Editorial. Sexta edición. Santiago, Chile. 1987. p.301.

²⁰Ibid. p.301.

2.3.3.-Reflexiones acerca del cáncer como significado.

En este espacio, se presentan los antecedentes básicos para una comprensión del cáncer como núcleo de significado atribuido a la experiencia de padecerlo.

La experiencia de poseer cáncer lleva inminentemente a la pregunta del ¿Por qué?. En nuestro propio estudio, la pregunta del ¿Por qué? nos llevará, más adelante, a considerar un modelo de respuesta específico (ver en "Estrés, perturbación neuro-inmuno-endocrina y cáncer", pág. 41).

La pregunta sobre el ¿Por qué? es, en última instancia, la pregunta sobre el significado. Para muchas personas, así como para muchos estudios, no es suficiente saber qué enfermedad es el cáncer. Se busca además, el por qué de éste.

Para Wilber²¹ los significados provienen, básicamente, de lo social, de la cultura.

Este autor, hace la distinción entre *dolencia* y *enfermedad*.

La primera, sería el proceso patológico como tal, el qué. Sin valores ni juicios asociados. Simplemente lo que es.

La segunda, es decir, la *enfermedad*, sería el trato social o cultural a dicha dolencia: prejuicios, temores, expectativas, mitos, historias, valores y significados.

²¹Wilber, Ken. "Gracia y Coraje en la vida y en la muerte de *Treya Killam Wilber*". 3ª ed. Gaia Ediciones. Madrid, 1995. p.53.

Entonces, es posible explicar la dolencia y comprender la enfermedad (Wilber, 1995).

El cáncer, como dolencia, es una disfunción sobre la cual se ignoran demasiados aspectos. En torno a ella, por tanto, se tejen mitos e historias, es decir, se transforma en *enfermedad*.

Ahora bien, si se revisan los significados que se le atribuyen al cáncer, podremos encontrar una variedad bastante amplia y diversa, dependiendo principalmente de cuál sea el contexto socio-cultural desde el que enfocamos.

Wilber señala, como ejemplo, 11 argumentos que sirven para comprender el cáncer, como *enfermedad* (significado), desde distintos puntos de vista. Éstos son: desde una perspectiva Cristiana²², de la Nueva Era, Médica, Kármica, Psicológica, Gnóstica, Existencial, Holística, Mágica, Budista y Científica.

Respecto a la *comprensión* psicológica afirma que "La idea -cuando menos según la psicología popular- es que las emociones reprimidas provocan enfermedades y su forma extrema es que la enfermedad responde a un deseo de muerte"²³.

Mientras que lo que él denomina Holístico corresponde a *comprender* que "la enfermedad es el producto de un conjunto de

²²Al respecto señala que "su mensaje fundamentalista es que la enfermedad es básicamente un castigo de Dios por algún tipo de pecado, de modo que cuanto peor es la enfermedad, más inconfesable debe haber sido el pecado cometido" (Wilber, 1995. p.59).

En mi opinión, esto no concuerda con la realidad general actual. De ser como lo describe él agradezco que el fundamentalismo Cristiano sea minoritario en nuestra sociedad.

²³Wilber, Ken. "Gracia y Coraje en la vida y en la muerte de Treya Killam Wilber". 3ª ed. Gaia Ediciones. Madrid, 1995. p.60.

factores -tanto físicos, como emocionales, mentales y espirituales- ninguno de los cuales puede ignorarse ni considerarse aisladamente"²⁴.

Tanto la comprensión psicológica, como la holística, se pueden encerrar en nuestro propio modelo de comprensión del cáncer.

¿Y es entonces que dicho modelo responde sólo a un intento de dotar de significado al cáncer, y así anular la angustia del sin sentido?.

El planteamiento de ciertos autores (Wilber, 1995; Sontag, 1996) postula una mirada al cáncer encarándolo sin significados, simplemente por lo que es en cuanto dolencia.

De este modo, seguramente, no se genere en los afectados los sentimientos de culpa que pueden aparecer asociados a los significados; pero, al mismo tiempo, los (y nos) enfrenta a la angustia de los hechos sin significado, sin comprensión.

En la misma dirección de Wilber apunta el trabajo de Susan Sontag²⁵, quien habiendo padecido cáncer a mediados de los setenta, se propone desvestirlo de sus significados, al igual que a otras enfermedades como la tuberculosis y el Sida.

Sontag, una vez más, constata el hecho de que mientras más se ignora el origen del mal, o mientras menos eficaz es su tratamiento, más significados le son atribuidos a éste.

²⁴Ibid. p.60.

²⁵Sontag, Susan. "La Enfermedad y Sus Metáforas y El Sida y Sus Metáforas". Taurus ed. 1996.

Estos significados, según la autora, son casi siempre inculpadores, de manera tal que la persona que sufre un cáncer termina autoinculpándose y cayendo en un estado depresivo de difícil salida.

De esta manera, Sontag hace una crítica de lo que entiende como un **psicologismo**, en el que se convierten en mentales todas las enfermedades (*dolencias*, diría Wilber).

Hemos destacado el término *psicologismo*, pues respecto al sufijo "ismo", es interesante lo que señala Frankl, V. en cuanto a que "todo ismo es un nihilismo: cuando el biologismo intenta explicarlo todo desde la biología, o el sociologismo desde la sociología, o el psicologismo desde la psicología o, en fin, el antropologismo afirma que todo debe explicarse desde la immanencia humana (renunciando a la trascendencia), están practicando esas reducciones al nada más que; pero no se puede hacer de lo vital o lo social, de lo anímico o lo humano algo absoluto, convirtiéndolo en un ídolo: entonces (no antes) la biología degenera en biolog-ismo, la psicología en psicolog-ismo; en otros términos: cada ciencia se generaliza en una *cosmovisión*"²⁶.

Para el psicólogo, es fácil caer en una psicologización del mundo, frente a esto, valga la advertencia de Frankl para seguir reconsiderando la posición de la psicología frente al cáncer. De forma que sea capaz de ofrecer la ayuda que

²⁶Frankl, Viktor. "El Hombre Doliente". 2ª Ed. Editorial Herder. Barcelona, 1990. p.99. Las comillas del texto original han sido reemplazadas por cursiva en este trabajo.

realmente ayuda.

2.3.4.-Relación dinámica entre estado psicológico y cáncer:el problema del estrés.

A través de la literatura consultada hemos podido constatar la coexistencia de dos niveles conceptuales dentro de los que se abordan las hipótesis de predisposición psicológica a enfermar de cáncer.

Un primer nivel es al que denominaremos *psicológico* propiamente tal, mientras que al segundo le llamaremos *neuro-psicológico*.

El nivel *psicológico* de abordar la relación entre estado psicológico y cáncer está constituido por estudios que enfatizan la relación directamente proporcional entre ambas variables, medidas tanto cuantitativa, como cualitativamente. De esta manera, este nivel de comprensión aporta datos más o menos exhaustivos y más o menos claros acerca de los "estados psicológicos" que se relacionarían positivamente con la aparición de cáncer.

Es posible señalar, por tanto, que el nivel *psicológico* pretende establecer una observación, sin embargo, no entrega detalles acerca de un mecanismo psico-fisiológico claro a través del cual la variable "estado psicológico" (depresión, dificultad de expresión de emociones, trastorno de personalidad, duelo, etc.) influye o actúa conjuntamente con la

variable "cáncer" (crecimiento tumoral).

Por otra parte, el nivel que, arbitrariamente, hemos denominado *neuro-psicológico*, si bien no aporta observaciones concretas ni detalladas de la variable "estado psicológico", si presenta hipótesis explicativas del fenómeno, a nivel de los mecanismos psico-fisiológicos de acción.

Cuando señalamos que no aporta observaciones concretas ni detalladas de la variable "estado psicológico", nos referimos al hecho que la mayoría de estos estudios (de orientación predominantemente neuro-psiquiátrica) engloba en el concepto de "estrés", las variables psicológicas que estudia en relación a la aparición y crecimiento de tumor.

Sin embargo, la mayoría de los autores no entregan una definición operacional de lo que entienden por estrés, y por lo tanto, explican el mecanismo psico-fisiológico de una relación en la cual una variable (estrés) no resulta claramente identificable.

Según Sternsdorff²⁷ el estrés puede definirse como "una reacción individual que se manifiesta como un estado de tensión corporal y emocional, que aparece frente a estímulos psíquicos y/o ambientales, que exigen de la persona adaptaciones para enfrentarlos exitosamente"²⁸.

²⁷Sternsdorff, Ursula. Psicóloga U. de Chile (1967), acreditada como Ps. Clínica (1995).

²⁸Sternsdorff, U. En Simposio "La Psicoterapia Humanista en Situación Límite", durante el Primer Encuentro Nacional de Psicoterapeutas Humanistas y Transpersonales (12, 13 y 14 -Enero-1995). Editado por Celis, A. en "Humanismo, Espiritualidad y

Por su parte, House²⁹ señala que el estrés se presentaría en situaciones en las que el individuo siente que su modo habitual de responder es insuficiente, y que las consecuencias de no adaptarse entrañan amenaza o peligro.

Tomando las nociones de "reacción individual" de Sternsdorff, y la de "amenaza", de House como centrales en la problemática del estrés, entenderemos tal concepto como la **respuesta individual y orgánica³⁰ a un estímulo que sea considerado subjetivamente amenazante por el organismo, tanto a nivel físico como psicológico y real como simbólico.**

Luis Vargas Fernández, en "Aspectos Fisiológicos del Stress"³¹ propone un modelo en el cual existe lo que él llama Estímulo de Alarma (stressor, en inglés), que corresponde a diversos estímulos (físicos, químicos, conductuales, etc.) que provocan una respuesta caracterizada por activación fisiológica y psicológica (si se puede considerar una separada de la otra),

Psicoterapia". Ed. Transformación. Santiago, Chile. 1996. p.123.

²⁹Citado por Trucco, M.; Florenzano, R. y Horwitz, N. en "Stress". Documento de Trabajo N°18. Comisión de Estudios en Aspectos Psicosociales de la Atención Primaria (CEAP). Departamento de Psiquiatría y Salud Mental. División Ciencias Médicas Oriente, Facultad de Medicina, U. de Chile. Santiago, Chile. 1984. p.3.

³⁰Adentrarnos en el concepto de orgánico sería algo que rebasaría los objetivos del presente estudio, y lo extendería innecesariamente. Sin embargo, recomendamos al lector consultar bibliografía como: Schnake, A. "Sonia, te envío los cuadernos café".

³¹Vargas F., Luis y cols. "Stress, Salud y Trabajo en la Sociedad Contemporánea". Ediciones Universidad Católica de Chile. 1ª ed. Santiago, Chile. Sin año. p.15-29.

a la que denomina Stress.

"El stress propiamente dicho es la fase de la reacción al estímulo de alarma, generalmente con sufrimiento, y donde se produce la actividad neuroendocrina, que permanece horas o días, y que es desencadenada por el estímulo de alarma"³².

Con lo expuesto hasta aquí, se pretende dar un paso hacia la unificación de conceptos de manera que sea posible llegar a una comprensión más acabada de los fenómenos que se estudian.

Nos parece que cuando se habla de la relación depresión-cáncer, por ejemplo, se alude al mismo fenómeno que cuando se habla de la relación estrés-cáncer; el punto de vista de quien lo describe es lo que parece variar.

Proponemos, entonces, considerar los "estados psicológicos" (depresión, duelo, trastornos de ansiedad, etc.) como un nivel dentro de todas las respuestas que genera un organismo frente a estímulos amenazantes, tanto del medio externo (pérdida de un ser querido, vgr.) como interno (alteración neuroendocrina, vgr.).

Fernando Lolas señala al respecto que el término "stress" "engloba tanto procesos fisiológicos como procesos psicológicos"³³. De esta manera, insistimos en la noción de que ambos niveles deben ser considerados como reacciones individuales y orgánicas a estímulos que son considerados,

³²Ibid. p.18.

³³Lolas Stepke, Fernando. "La Perspectiva Psicosomática en Medicina. Ensayos de Aproximación". Editorial Universitaria. 1ª ed. Santiago, Chile. 1984.

subjetivamente, como amenazantes para el organismo, tanto a nivel físico como psicológico y real como simbólico.

Siguiendo lo ya expuesto, en adelante será utilizado el concepto de "estrés" para constatar un modo individual de reaccionar frente a un estímulo percibido subjetivamente como amenazante.

En un interesante esfuerzo, los psiquiatras Holmes y Rahe han creado una Escala de Reajuste Social o Cambios Vitales, en la que asignaron un valor subjetivo variable a situaciones de cambio vital. Encontraron que aquellas personas con un mayor puntaje en los últimos seis meses, tenían también una mayor frecuencia de enfermedades de cualquier tipo.

Si bien este es un esfuerzo válido, debemos insistir en que sólo representa una medida estadística que orienta y puede facilitar una medida de estrés. Sin embargo, el estrés no es el estímulo en sí, sino su interacción con el individuo, es decir, la respuesta de éste al primero.

En la siguiente página se reproduce la Escala de Reajuste Social, tomada de Florenzano, R.; en Vargas Fernández y cols.

ESCALA DE REAJUSTE SOCIAL³⁴

Rango	Acontecimiento vital	Valor medio
1	Muerte del cónyuge	100
2	Divorcio	73
3	Separación matrimonial	65
4	Período de prisión	63
5	Muerte de familiar próximo o enfermedad	63
6	Accidente personal o enfermedad	53
7	Matrimonio	50
8	Despido del trabajo	47
9	Reconciliación matrimonial	45
10	Jubilación	45
11	Cambio salud de un miembro familiar	44
12	Embarazo	40
13	Dificultades sexuales	39
14	Ganancia de un miembro familiar	39
15	Reajuste ocupacional	39
16	Cambio en estado financiero	38
17	Muerte de un amigo íntimo	37
18	Cambio a otra línea de trabajo	36
19	Disputa creciente o decreciente co el cónyuge	35
20	Hipoteca sobre \$10.000	31
21	Negación de hipoteca o prestamo	30
22	Cambio de responsabilidades en el trabajo	29
23	Abandono del hogar por hijo(a)	29
24	Problemas con parientes políticos	29
25	Logro personal sobresaliente	28
26	Inicio o suspensión ocupación de la esposa	26
27	Comienzo o término de estudios	26
28	Cambio condiciones de la vivienda	25
29	Revisión de hábitos personales	24
30	Problemas con el jefe	23
31	Cambio en horas o condiciones de trabajo	20
32	Cambio de residencia	20
33	Cambio institución de estudios	20
34	Cambio actividades de recreación	19
35	Cambio actividades religiosas	19
36	Cambio actividades sociales	18
37	Hipoteca y préstamo menor de \$10.000	17
38	Cambio hábitos de dormir	16
39	Cambio frecuencia reuniones familiares	15
40	Cambio en hábitos alimenticios	15
41	Vacaciones	13
42	Navidad	12
43	Violaciones menores de la ley	11

³⁴En Vargas F., Luis y cols. "Stress, Salud y Trabajo en la Sociedad Contemporánea". Ediciones Universidad Católica de Chile. 1ª ed. Santiago, Chile. Sin año. p.40.

Si bien la Escala de Reajuste Social nos aporta un dato no despreciable a nivel estadístico, coincidimos con Florenzano, R. cuando respecto a lo mismo señala: "La susceptibilidad a los cambios vitales y, por lo tanto, la respuesta individual al stress, dependerá también de la estructura de personalidad del individuo. Esta es la manera que tiene cada persona de organizar sus mecanismos defensivos -adaptativos y sus repertorios de conducta"³⁵. A continuación señala: "Así, el individuo con rasgos esquizoides, tenderá a aislarse aún más, encerrándose en sí mismo; el individuo con elementos evitativo-fóbicos se angustiará y asustará más que el promedio; la estructura histriónica reaccionará con despliegue de emocionalidad y conducta a veces exageradamente activa o impulsiva; los obsesivos se tornarán aún más rígidos y apegados a sus rutinas y horarios; los explosivos actuarán de modo irritado e impulsivo, y así sucesivamente".³⁶

En igual sentido, Armando Roa señala que "muchas veces lo aparentemente agobiante es sólo un punto de centramiento de varios recuerdos y sentimientos, hasta entonces silenciosos o dormidos, y que cobran repentinamente activa presencia al ser sacudidos por una conmoción tan a fondo como la provocada por

³⁵Florenzano, R. en Vargas F., Luis y cols. "Stress, Salud y Trabajo en la Sociedad Contemporánea". Ediciones Universidad Católica de Chile. 1ª ed. Santiago, Chile. Sin año. p.41.

³⁶Ibid. p.41.

esta enfermedad"¹¹.

Por otra parte, debemos considerar que la relación entre cáncer y estrés propone la dificultad adicional de que puede ser analizada en dos momentos distintos. En primer lugar, se puede analizar la vinculación entre el estrés y la mayor posibilidad de enfermar por una perturbación del sistema inmunológico, es decir, el estrés cronológicamente previo a la aparición de tumor; y en segundo lugar, se puede analizar el estrés provocado por la enfermedad misma (incluyendo o no su tratamiento) o el impacto psicológico del cáncer una vez que ha sido reconocido, es decir el estrés posterior a la aparición de tumor.

2.3.5.-Estrés, perturbación neuro-inmuno-endocrina y cáncer.

La relación entre estrés y patologías como el cáncer, las enfermedades autoinmunitarias (artritis reumatoidea, vgr.), las enfermedades coronarias (Vargas F. Luis et al., sin año), las alérgias y las enfermedades infecciosas está abundantemente documentada (Silva I. Hernán, 1994).

Según Sternsdorff, "hay algunas estadísticas a nivel mundial que plantean que, más o menos las dos terceras partes de las enfermedades que sufre la población tienen su origen en

¹¹Arraztoa, J. y Cols. "Patología Mamaria". Ed. Mediterraneo. Santiago, Chile. 1993. p.165.

el stress"³⁶.

Sin embargo, el funcionamiento del sistema inmunológico aún no es del todo bien comprendido. Factores como la edad, la nutrición, disposición genética, temperatura, ritmo circadiano y diversos fármacos afectan sobre su funcionamiento, y todo parece indicar que el estrés debe comenzar a considerarse como un factor más.

Al respecto, ya se han llevado a cabo múltiples experimentos en animales que parecen corroborar este vínculo entre estrés y sistema inmunológico.

En 1919, Ishigami estudió a pacientes tuberculosos agudos y crónicos, y observó que "el estrés de la vida contemporánea"³⁷ podía alterar el funcionamiento inmunológico y, así, aumentar la susceptibilidad a la tuberculosis (Silva I., Hernán; 1994).

En 1975, Riley, presentó sus investigaciones con ratones de una cepa especial que desarrolla, característicamente, tumores mamarios entre los 8 y 18 meses después de haber nacido. Este investigador consiguió modificar la incidencia de dichos tumores al situar a los ratones en diferentes condiciones diferenciales de estrés ambiental. Así, obtuvo resultados que oscilaban entre un 92% de tumores en el grupo

³⁶Sternsdorff, U. En Simposio "La Psicoterapia Humanista en Situación Límite", durante el Primer Encuentro Nacional de Psicoterapeutas Humanistas y Transpersonales (12, 13 y 14 -Enero-1995). Editado por Celis, A. en "Humanismo, Espiritualidad y Psicoterapia". Ed. Transformación. Santiago, Chile. 1996. p.124.

³⁷Cit. de Silva I., Hernán; en "Estrés, Somatización y Trastorno Inmunológico". Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría. Año 48, Vol. XXXII, N°2. Abril-Junio 1994. p.235.

que había permanecido viviendo en condiciones estresantes y un 7% de incidencia en el grupo que se encontraba protegido de las fuentes de estrés más destacables (citado por Bayés, R., 1991).

Así mismo, varios estudios examinan la relación entre estrés y resfriado común; así como otras enfermedades del tracto respiratorio superior. Del análisis de estos estudios se concluye que los sujetos que enferman refieren más experiencias estresantes que el grupo control (Silva I., Hernán; 1994).

Aún conociendo la gran cantidad de estudios que reportan una relación entre estrés y patología, ha sido difícil que dicha información sea completamente válida. Esto, principalmente porque la interpretación de los resultados de dichos estudios presenta diversas dificultades.

En primer lugar, los diferentes autores utilizan diferentes definiciones de lo que entienden por estrés. En segundo lugar, existe la dificultad de extrapolar los experimentos de laboratorio en animales a la realidad de los seres humanos. Por lo demás, la experimentación con humanos ofrece reparos éticos y, aún si se realizaran, serían demasiado artificiales para extrapolarlos a la vida corriente (Silva I., Hernán; 1994).

Otra dificultad es que en las investigaciones al respecto, cuesta mucho aislar variables, ya que como hemos visto, el sistema inmune puede ser modificado por diversos factores.

Por otro lado, existe una gran dificultad en delimitar el estrés como un esfuerzo adaptativo del organismo y como

indicador de patología.

Por último, muchos de los estudios que analizan las condiciones previas a enfermar del paciente, son retrospectivos. Y, como señalan Sklar y Anisman⁴⁰, "no debe sorprender que los pacientes con cáncer rememoren acontecimientos de stress vital más traumáticos que los controles, ya que el conocimiento de lo que sufren puede influir en la percepción o interpretación de experiencias previas"⁴¹.

A pesar de todos los reparos metodológicos, puede llegar a considerarse la existencia de algún tipo de relación entre el estrés y la posibilidad de enfermar (Bayés R., 1991; Silva I., Hernán; 1994).

Sin embargo, el conocimiento acerca de los mecanismos psicofisiológicos subyacentes a esta relación son limitados en la actualidad.

Hoy en día, "el modelo según el cual un germen causal determina la aparición de una enfermedad, la que mejora al tratar la causa específica, resulta demasiado simple"⁴².

⁴⁰Sklar y Anisman. "Contribución del Stress al desarrollo y crecimiento del cáncer y la forma de combatirlo", en Bammer, K. y Newberry, B. "El Stress y el Cáncer". Ed. Herder. Barcelona. 1985.

⁴¹Bammer, K. y Newberry, B. "El Stress y el Cáncer". Ed. Herder. Barcelona. 1985. p.105.

⁴²Silva I., Hernán; "Estrés, Somatización y Trastorno Inmunológico". Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría. Año 48, Vol.XXXII, N°2. Abril-Junio 1994. p.236.

Y si bien es efectivo que una persona expuesta a un agente patógeno puede desarrollar una enfermedad a causa de ese agente, también es efectivo que sólo enferman las personas susceptibles a la enfermedad. E incluso entre los sujetos susceptibles, sólo algunos desarrollan la enfermedad clínica completa. "Por ejemplo, sólo el 20 al 40% de los colonizados por estreptococos enferma. Por lo tanto, existe una resistencia diversa, cuyo motivo es poco claro y en el que pueden jugar un papel los factores psicosociales"⁴³. En este mismo sentido, Bayés señala: "No todas las personas que se han encontrado expuestas a similares estimulaciones carcinógenas -tabaco, alcohol, rayos ultravioleta, manipulación de sustancias peligrosas, etc.- durante un tiempo e intensidad asimismo similares contraen un cáncer. Sólo algunas de ellas lo hacen. ¿Por qué?"⁴⁴

En los últimos años, los autores que investigan estos temas han notado de qué manera se han complejizado los modelos de enfermedad al considerar un mayor número de elementos. Algo similar ocurre con la conceptualización del sistema inmunológico. Sus relaciones con el sistema nervioso son tan estrechas que más bien debieramos hablar de un sistema inmuno-neuro-endocrino (Silva I., Hernán; 1994).

Por ende, la relación entre estrés psicosocial, sistema

⁴³Ibid. p.236.

⁴⁴Bayés, R. "Psicología Oncológica (Prevención y terapéutica psicológicas del cáncer)". 2ª ed. Martínez Roca Ed. España, 1991. p.56.

inmuno-neuro-endocrino y enfermedad física, puede ser más fácilmente comprendida desde un modelo de disregulación de sistemas homeostáticos.

Para Riley, el estrés produce la activación de las glándulas suprarrenales, lo cual supone un incremento en la producción de cortisol (corticosteroide) que, a su vez, tiene como consecuencia una involución del timo y ganglios encargados de la producción de linfocitos y, por tanto, un debilitamiento del sistema inmunitario encargado de proteger al organismo (Citado por Bayés, R., 1991).

Vargas Fernández¹⁵ señala que la respuesta a un estímulo de alarma (stressor), se caracteriza, a nivel fisiológico, por un fenómeno de activación localizada en el sistema límbico (hipotálamo incluido). Este fenómeno de activación alude al hecho que "el estímulo de alarma hace tal impacto en el sistema nervioso central que reverbera y sigue insistentemente actuando. A diferencia del estímulo con respuesta instantánea del arco reflejo"¹⁶.

El hipotálamo se encuentra conectado con la hipófisis directamente por el lóbulo posterior e indirectamente por el anterior, a través del sistema vascular. Así, mínimas cantidades de hormonas generadas por el hipotálamo, pueden ejercer una acción local en la hipófisis.

¹⁵Vargas F., Luis y cols. "Stress, Salud y Trabajo en la Sociedad Contemporánea". Ediciones Universidad Católica de Chile. 1ª ed. Santiago, Chile. Sin año. p.15-29.

¹⁶Ibid. p.19.

Para Vargas Fernández, "la hipófisis es una glándula directora del sistema endocrino, sistema integrado, además de la suprarrenal, por la pineal, tiroides, paratiroides, timo, gónadas y páncreas endocrino. A estas clásicas glándulas endocrinas debe agregarse el riñón, la placenta y las células secretoras de hormonas del tractus digestivo"⁴⁷.

Con sus hormonas, la hipófisis esta encargada de mantener las estructuras celulares de las glándulas que le son dependientes: tiroides, suprarrenales y gónadas. Además, de encargarse de movilizar las secreciones de éstas.

El ejemplo más claro de esto lo constituye la hormona adrenocorticotrópica (ACTH), la cual estimula la secreción de cortisol por parte de la corteza de las glándulas suprarrenales.

La ACTH constituye la hormona hipofisiaria que siempre responde al estímulo de alarma, estimulando la salida del cortisol.

Además de la ACTH, una serie de otras hormonas suelen acompañar la respuesta al estímulo amenazante. Entre éstas se cuentan la prolactina (rol no precisado en el estrés), la hormona melanocito-estimulante (MSH) y las endorfinas.

Así como ciertas hormonas se liberan en situaciones de estrés, otras no experimentan alteraciones, como la estimulante del tiroides (THS). Y otras, incluso se inhiben, que es lo que ocurre, por ejemplo, con las gonadotrópicas (estimulantes de

⁴⁷Ibid. p.23.

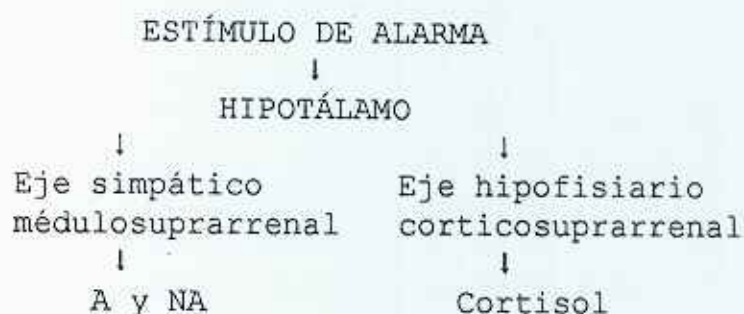
ovarios y testículos). Es así como en situaciones de estrés (respondiendo a un estímulo amenazante), puede observarse la suspensión de la ovulación en la mujer, manifestada por la falta de la menstruación o amenorrea. Al respecto, es interesante observar casos de depresión femenina que se acompaña de amenorrea⁴⁸ (componente psicológico de la respuesta al estímulo amenazante = depresión; componente fisiológico = inhibición de hormona gonadotrópica → amenorrea).

Con lo expuesto recientemente, se observa el papel preponderante que juega el eje hipotálamo-hipofisario-corticosuprarrenal (HHC), siendo el cortisol la principal hormona final entregada por la corteza suprarrenal, responsable de varios de los cambios típicos que se pueden dar durante periodos de estrés. Sin embargo, el eje HHC no es el único que entra en acción bajo la respuesta de estrés. El otro eje fundamental en la reacción neuroendocrina es el hipotalámico-simpático-médulosuprarrenal (HSM), con lo cual se produce descarga de adrenalina (A) y noradrenalina (NA) desde la médula suprarrenal.

Según lo expuesto hasta aquí, a nivel neuroendocrino se observan dos canales de expresión en el estrés, y que como resultante arrojan aumento del cortisol y aumento de adrenalina (A) y noradrenalina (NA) circulante.

⁴⁸"Las alteraciones emocionales son causas comunes de amenorrea secundaria". Academia Americana de Pediatría. "Autoevaluación. Discusión de los Problemas de Manejo de Pacientes. Programa de Educación Continuada en Pediatría". Año 2. Gráficas Carman Ltda. Colombia. p.67.

ESQUEMA DE DOS EJES NEUROENDOCRINOS DEL ESTRÉS¹⁹:



En opinión de Luis Vargas Fernández, el aumento simultáneo de Cortisol más Adrenalina y Noradrenalina, "rotula en su quintaesencia lo neuroendocrino del stress. El incremento de sólo adrenalina y noradrenalina, sin el consiguiente de cortisol, rotula "emoción simple" pero no stress". Al respecto, resulta interesante el estudio llevado a cabo por Levi²⁰, en el cual se realizan mediciones de A y NA en la orina de diversas muestras sometidas a diferentes estímulos emocionales, tanto de carácter placentero como displacentero. En él se constata "una correlación positiva entre el nivel de eliminación y la intensidad de las reacciones emocionales individuales, pero no

¹⁹Basado en Vargas F., Luis. "Aspectos Fisiológicos del Stress" en Vargas F., Luis y cols. "Stress, Salud y Trabajo en la Sociedad Contemporánea". Ed. Universidad Católica de Chile. 1ª ed. Santiago, Chile. Sin año.

²⁰Levi, L. "Reacciones bioquímicas en diversos estados de ánimo experimentalmente provocados" en Kielholz, P. "Angustia: Aspectos psíquicos y somáticos". Ediciones Morata, S.A. 2ªed. Madrid, España. 1987.

con la índole de estas últimas"⁵¹.

Por su parte, Alfredo Jadresic señala que el eje hipotálamo-hipofisiario-corticosuprarrenal "actúa principalmente en las situaciones de agobio y en las amenazas de abatimiento. La activación de este sistema tiene lugar en las condiciones de estrés crónico y en la depresión clínica. Sin embargo, ambos ejes (hipotálamo-hipofisiario-corticosuprarrenal e hipotálamo-simpático-médulosuprarrenal)⁵² están a menudo involucrados en el enfrentamiento a situaciones de estrés"⁵³.

Según este mismo autor, la A, NA y otras catecolaminas determinarían movilización de los linfocitos hacia la circulación y aumento en la actividad de linfocitos grandes granulares, llamados también *natural killers* (NK) (Jadresic, 1993).

Los glucocorticoides (cortisol), al contrario, reducen el número de linfocitos circulantes, elevan el número de neutrófilos y desciende la actividad de los NK, tanto *in vivo* como *in vitro* (Jadresic, 1993). De esta forma, lo expuesto anteriormente por Riley, en cuanto a que "un incremento en la producción de corticosteroides"... "tiene como consecuencia una

⁵¹Kielholz, P. "Angustia: Aspectos psíquicos y somáticos". Ediciones Morata, S.A. 2ªed. Madrid, España. 1987. p.107.

⁵²El paréntesis es del autor.

⁵³Jadresic, A. "Interacciones Inmuno Neuro Endocrinas". Rev. Chilena de Neuro-Psiquiatría. Año 47, Vol. XXXI, N°3. Julio-Septiembre, 1993. p.311-312.

involución del timo y ganglios encargados de la producción de linfocitos y, por tanto, un debilitamiento del sistema inmunitario encargado de proteger al organismo"⁵⁴, parece más evidente.

Si tomamos en cuenta lo señalado por Vargas F., en el sentido que el cortisol acompaña siempre la reacción de estrés, y es lo que la distingue de la "emoción simple" (donde sólo se observa A y NA), y a la vez consideramos los efectos que Jadresic atribuye al cortisol (glucocorticoide) sobre el sistema inmunológico, entonces parece clarificarse la estrecha y compleja relación entre Estimulo Percibido Como Amenaza - Reacción Organísmica (Estrés = componente fisiológico + psicológico) y Disposición a Enfermar por fracaso del sistema inmune (Cáncer, vgr.).

Además, es interesante reflexionar acerca de lo aparentemente positivo que resulta para el organismo verse sometido a "emoción simple" como gatillante de procesos autocurativos (movilización de los linfocitos hacia la circulación y aumento en la actividad de linfocitos grandes granulares, llamados también *natural killers*). Esto reforzaría el marco teórico sobre el cual se sustentan muchas de las terapias experienciales. Éstas se centran en la toma de contacto con la vivencia emocional y la expresión de ésta.

⁵⁴Citado por Bayés, R. "Psicología Oncológica (Prevención y terapéutica psicológicas del cáncer)". 2ª ed. Martínez Roca Ed. España, 1991.

Ahora bien, hemos propuesto largamente un modelo conceptual que describe mecanismos de acción psicofisiológicos a través de los cuales las experiencias de estrés generarían una disposición mayor a desarrollar patologías a consecuencia de una falla en el sistema inmunitario.

Sin embargo, la experiencia cotidiana nos enfrenta al hecho de que probablemente toda la humanidad ha experimentado estímulos considerados subjetivamente amenazantes, tanto físicos como psicológicos, reales o simbólicos, en más de una ocasión. Sin embargo, no toda la humanidad ha padecido enfermedades como el cáncer.

La vida moderna⁵⁵, por lo demás, parece exponernos cada vez más a estímulos de estrés. Las condiciones socio-político-económico-ambientales son mayoritariamente concebidas como de un alto contenido "estresante", y sin embargo, podemos afirmar que no es un porcentaje mayoritario de la población aquél que sufre neoplasias como expresión de una falla en el sistema inmunológico.

¿Cuál es la diferencia, entonces, entre los que desarrollan una enfermedad neoplásica y los que no?

La respuesta no puede darse en relación a "existencia o no existencia de estímulos considerados amenazantes", pues presuponemos que es una experiencia humana básica verse enfrentado a estos estímulos.

La respuesta tampoco parece posible generarse en relación

⁵⁵Nótese que llevo a cabo la misma queja que Ishigami en 1919.

a la "cantidad de experiencias estresantes". Si así fuese, las historias de vida de miles de personas, expuestas a condiciones de alto nivel de estimulación estresante, y sanas, harían refutar dicha repuesta.

Es aquí donde aparece un elemento clave en la experiencia humana: la capacidad de adaptación.

A nuestro parecer, el organismo expuesto a un estímulo considerado subjetivamente amenazante ("estímulo de alarma") realiza una serie de esfuerzos orgánicos para adaptarse a dicha situación. De este modo, la reacción de estrés (componente psicológico + fisiológico) puede ser considerada como un esfuerzo adaptativo del organismo.

Sin embargo, este esfuerzo puede ser adecuado o inadecuado.

En el primer caso, le llamaremos simplemente *adaptación*; en caso de que sea inadecuado le designaremos como *maladaptación*. Un esfuerzo adaptativo es aquél que consigue disminuir o extinguir la capacidad amenazante del estímulo. Uno *maladaptativo*, sería aquél que no logra disminuir o extinguir el potencial amenazante del estímulo.

En un trabajo reciente⁵⁶, alumnos de Psicología de la Universidad de Chile, han llegado a similares conclusiones tras su revisión bibliográfica. Allí señalan: "Los autores Howard

⁵⁶Hein, A.; Buzzetti, M. y Poblete, P. "Evaluación de la Influencia del Estrés en la predisposición a Desarrollar Cáncer Mamario en Mujeres de la Región Metropolitana". Trabajo para la Asignatura de Metodología Psicométrica, dictada por Elisabeth Wenk. Dpto. Psicología, Fac. de Cs. Sociales, U. de Chile. 1998.

Levental y Andrew Tomarken (1995), advierten que no es posible considerar al estrés de manera unitaria, pues existen múltiples y complejas reacciones a los estresores ambientales. La respuesta al estímulo sería la clave del proceso. El estrés sería el producto de la representación del estímulo, las respuestas para manejarse con él, y el éxito o fracaso de este manejo".⁵⁷

Todo este proceso está estrechamente ligado a múltiples otros factores, a saber, la percepción, las motivaciones, la historia de interacciones, etc. Una vez más constatamos lo orgánico de los procesos: no son partes las que responden, todo está ligado a todo, se responde como totalidad, sin posibilidad de separar elementos inseparables.

2.3.6.-Estrés provocado por el Cáncer.

Hemos esbozado, ya, la forma en que el estrés estaría relacionado con el cáncer como factor predisponente. Es decir, cómo se relaciona el estrés con el cáncer cronológicamente antes de la aparición de la enfermedad.

Sin embargo, y como ya lo mencionamos antes, el estrés se relaciona con el cáncer en, al menos, dos momentos distintos. Esto es, antes (como predisponente) y después de la aparición de tumor.

A continuación, intentaremos describir la forma en que el

⁵⁷Ibid. p.4.

sujeto con cáncer se enfrenta a su enfermedad, considerando a ésta como un estímulo subjetivamente amenazante, tanto a nivel físico como psicológico y real como simbólico.

El estrés causado por el cáncer parece ser distintivo del ocasionado por otros eventos estresantes. Sutherland⁵⁸, ya en 1951, llamaba la atención sobre este hecho, y señalaba que la amenaza de ser una enfermedad incapacitante, de sufrir mutilación o de la muerte hacía del cáncer un estresor importante capaz de alterar los modelos de adaptación de quienes lo padecen.

En 1979, en un estudio llevado a cabo por la División de California de la Asociación Estadounidense contra el Cáncer (ACS)⁵⁹, se concluyó que el período más estresante de la enfermedad era aquel inmediatamente posterior a recibir el diagnóstico, reportado así por un 30,5% de los pacientes. Para un 16,7%, el período de hospitalización y el tratamiento inicial significó el período más estresante, mientras que un 11,1% señaló que lo más estresante había sido la salida del hospital. Un porcentaje no definido desarrolló reacciones tardías 6 o más meses después de terminar el tratamiento.

Es importante comprender que el estrés, en un grado importante, se debe a la incertidumbre que, muchas veces, rodea

⁵⁸Citado por American Cancer Society. Organización Panamericana de la Salud. "Oncología Clínica. Manual de la American Cancer Society". Publicación científica n°559. 2ªed. 1996. p.715.

⁵⁹Ibid. p.715.

al curso de la enfermedad. Así mismo, una vez terminado el tratamiento, el estrés se presenta como la amenaza constante de una recidiva, lo cual implica una continua conciencia de vulnerabilidad vital. Esto ha sido llamado el "Síndrome de Damocles"⁶⁰ en alusión a la anécdota sobre el cortesano de Dionisio el Joven (Siracusa, principios del siglo IV A. de C.), y que proverbialmente sirve para indicar un peligro que amenaza constantemente.

De esta manera, "el diagnóstico y tratamiento biomédico del cáncer suele producir en el paciente un gran impacto emocional e incluso serios problemas psicológicos"⁶¹.

El modo en que las personas reaccionan ante la noticia de que padecen algún tipo de cáncer, y la manera en que viven el tratamiento médico, ha sido estudiado por varios autores.

Así, la American Cancer Society, ha descrito una serie de respuestas que aparecen como "de características normales"⁶²:

⁶⁰Ferrero, J.; Toledo, M. y Barreto, M. "Evaluación Cognitiva y Afrontamiento como Predictores del Bienestar Futuro de las Pacientes con Cáncer de Mama". Rev. Latinoamericana de Psicología. Vol.27 - N°1. 1995.

⁶¹Bayés, Ramón. "Psicología Oncológica (Prevención y terapéutica psicológicas del cáncer)". 2ª ed. Ed. Martínez Roca, S.A. Barcelona, España. 1991. p.98.

⁶²American Cancer Society. Organización Panamericana de la Salud. "Oncología Clínica. Manual de la American Cancer Society". Publicación científica n°559. 2ªed. 1996. p.768.

FASE 1: Respuesta Inicial (de 2 a 5 días).

Incredulidad o rechazo.

Desesperación.

FASE 2: Disforia (de 7 a 14 días).

Ansiedad.

Estado de ánimo depresivo.

Anorexia.

Insomnio.

Irritabilidad.

Mala concentración.

Alteración de actividades cotidianas.

FASE 3: Adaptación (más de 14 días y puede durar meses).

Adaptación a la nueva información.

Confrontación de los aspectos presentados.

Hallazgo de razones para el optimismo.

Reanudación de actividades.

Además, se han establecido 3 factores que influyen sobre la adaptación psicológica de los pacientes con cáncer⁶³. Éstos son:

⁶³Ibid. p.769.

Factores Médicos:

- localización tumoral;
- evolución previsible;
- síntomas, pérdidas funcionales;
- tratamientos necesarios;
- posibilidad de rehabilitación; etc.

Factores Relacionados con el Paciente:

- edad del paciente;
- nivel de desarrollo cognoscitivo y psicológico;
- capacidad para enfrentarse a las crisis vitales;
- madurez emocional y capacidad para aceptar la alteración o no consecución de los objetivos vitales;
- experiencias previas con el cáncer;
- crisis vitales concurrentes;
- apoyo familiar y/o de otras personas.

Factores Sociales:

- actitudes hacia el cáncer y su tratamiento;
- estigmas asociados al diagnóstico;
- políticas de salud pública.

Las reacciones de las personas ante la enfermedad son siempre individuales y únicas, sin embargo, como grupo, comparten preocupaciones comunes e importantes: la amenaza de perder la vida, las dificultades que supone la enfermedad en

sus relaciones interpersonales, los temores acerca de la pérdida de la autonomía, del trabajo y/o carrera profesional, y las preocupaciones sobre la integridad del cuerpo y sus funciones (American Cancer Society, Organización Panamericana de la Salud; 1996).

Estos temores, centrados primeramente en la amenaza de la vida y, después, en la amenaza de su calidad de vida, constituyen para el paciente el significado básico del cáncer (Ibid.).

En este marco, las conductas y emociones de las personas son congruentes con su perspectiva sobre lo que les sucede, y están destinadas a reducir al mínimo o reparar el daño.

En un estudio realizado en mujeres con cáncer cérvicouterino para determinar las reacciones psicológicas y las estrategias utilizadas para afrontarlo⁶⁴, se encontró que la mayoría de ellas mostraba altos índices de preocupación y fallas en la concentración, con sudor excesivo, taquicardia y la coexistencia de estrategias psicológicas múltiples para afrontar su situación, como son la negación (94,4%), los esfuerzos cognoscitivos orientados a la solución del problema (90,1%) y la racionalización religiosa (89,6%), por nombrar las tres estrategias de mayor significancia.

⁶⁴Valderrama, P.; Carbellido, S. y Domínguez-Trejo, B. "Ansiedad y Estilos de Afrontamiento en Mujeres con Cáncer Cérvicouterino". Rev. Latinoamericana de Psicología. Vol.27 - N°1. 1995.

Además, se observó una tendencia al aislamiento social asociada a la enfermedad y al tipo de tratamiento (significancia de 0,04 para el grupo con tratamiento radioterapéutico) y una autocrítica constante relacionada con las diversas manifestaciones de la ansiedad (Valderrama, P.; Carbellido, S. y Domínguez-Trejo, B.; 1995).

Por otra parte, en el estudio "Intervención Terapéutica Grupal en Pacientes con Cáncer de Mama y/o Cervico Uterino"⁶⁵, los autores señalan que no parece haber una relación consistente entre severidad de la enfermedad y trastorno psiquiátrico asociado; y que tal vez resulta de mayor importancia la significación que para el paciente tiene la parte del cuerpo afectada.

Según estos mismos autores, el trastorno psiquiátrico se produciría por el inicio agudo de la enfermedad y la incapacidad del individuo para adaptarse psicológicamente a esta información.

Al respecto, la psicooncología (denominación que se le ha dado por algunos autores al área de la psicología aplicada al cáncer) ha reunido datos objetivos sobre el tipo y la frecuencia de los problemas emocionales de los pacientes con cáncer.

⁶⁵Elgueta O., Jorge; Escorza W., Patricio; Marió C., Andrés; Morales T., Carmen; Rojas C., Esmeralda; Sepúlveda F., Jacqueline; Sepúlveda R., Cecilia y Smith O., Paola. "Intervención Terapéutica Grupal en Pacientes con Cáncer de Mama y/o Cervico Uterino". Seminario para optar al grado de Licenciado en Psicología. Universidad La República. Santiago, Chile. 1996.

De esta manera, el Grupo de Colaboración en Oncología Psicosocial⁶⁶, utilizando los criterios del DSM-III, determinó, en tres centros de tratamiento del cáncer, la prevalencia de trastornos psiquiátricos en 215 pacientes adultos escogidos al azar entre enfermos hospitalizados o ambulatorios.

Se encontró que el 53% de estos sujetos se habían adaptado normalmente a la crisis provocada por la enfermedad.

Del 47% restante, el 68% presentaba signos suficientes para ser diagnosticados con un trastorno de adaptación con estado de ánimo depresivo, ansioso o ambos. El 13%, con depresión profunda; el 8% con trastorno mental orgánico; un 7%, con trastorno de la personalidad y un 4%, con trastorno de ansiedad preexistente.

De todos los trastornos observados, sólo el 11% representaban trastornos psiquiátricos previos (trastornos de personalidad y trastorno de ansiedad preexistente).

Estos trastornos se observan más en pacientes que tienen severos dolores que en aquellos que no sufren de éstos. Los datos clínicos y las observaciones demuestran que los síntomas psiquiátricos de los pacientes con dolor deben ser considerados inicialmente como una consecuencia de la falta de control sobre aquél.

Por otra parte, la persona que padece cáncer puede verse enfrentada a problemas en muchas áreas de su vida. El área de

⁶⁶Citado por American Cancer Society. Organización Panamericana de la Salud. "Oncología Clínica. Manual de la American Cancer Society". 2ª ed. Publicación Científica n° 559. 1996. p.770.

la sexualidad no esta exenta de verse afectada, "la esterilidad y las alteraciones funcionales sexuales son a menudo consecuencias inevitables de la radiación, la cirugía y la quimioterapia"⁶⁷.

Así mismo, el área laboral-escolar, económica, recreacional, familiar, etc. siempre pueden verse seriamente afectados.

Respecto al área de las relaciones familiares, citamos a De la Parra, Fodor B. y Fodor O., cuando declaran "es importante recordar que siempre el cáncer genera o destapa una disfuncionalidad familiar"⁶⁸.

Lo que queda claro, con lo ya señalado, es que el padecer cáncer es una experiencia que altera el sistema total del sujeto. Y que para un entendimiento cabal de este fenómeno se debe recurrir a los planteamientos de las teorías de sistemas.

Sin embargo, esto cae fuera de las pretensiones de este estudio y lo extendería demasiado. Preferimos dejar planteada la inquietud a fin de que sea desarrollada en el futuro.

Como corolario de lo dicho hasta aquí, podemos señalar que la experiencia de padecer cáncer arrastra toda una serie de situaciones que exigen responder orgánicamente.

⁶⁷Ibid. p.779.

⁶⁸De la Parra, Marco A.; Fodor B., Miguel; Fodor O., Daniel. "El Cáncer: aspectos psicológico y psiquiátrico". Rev. Chilena de Cancerología y Hematología. Vol.7, N°2. Junio, 1997.

"El cáncer hace historia, más que otras enfermedades, sobre todo porque recuerda la condición temporal y pasajera de la vida. Marca el tiempo, nos pone contra el reloj, convierte los días en batallas y los minutos en siglos. Carga de sentido cada instante y así también carga las palabras y los gestos. Dramatiza, por así decirlo, lo cotidiano, y lo trivial desaparece"⁹.

2.3.7.-Sistema de apoyo al Paciente Oncológico.

"Los actuales tratamientos del cáncer deben ir acompañados de medidas de apoyo que permitan mantener la calidad de vida del paciente"¹⁰.

En los últimos años, el concepto de *calidad de vida*, se ha transformado en un concepto central dentro de lo que podríamos llamar la psicología oncológica. Es así como ha surgido una vasta y reciente literatura acerca del tema, la cual será revisada en el siguiente capítulo de esta investigación.

Valga mencionar, por ahora, que en 1987, y bajo los auspicios de la O.M.S., se creó el *Amsterdam Collaborating Center for Research and Training in Methods of Assessment of*

⁹Ibid.

¹⁰American Cancer Society. Organización Panamericana de la Salud. "Oncología Clínica. Manual de la American Cancer Society". 2ª ed. Publicación Científica n° 559. 1996. p.712.

Quality of Life in Relation to Health Care. Este hecho señala la actual importancia que, a nivel mundial, se le está adjudicando a la *calidad de vida*.

Otro factor mayoritariamente reconocido en la actualidad, aunque no siempre practicado, es la importancia de un enfoque multidisciplinario en lo que se ha denominado Rehabilitación del paciente oncológico. Este enfoque enfatiza en la *calidad de vida*, durante y después del tratamiento, momentos en los que pueden aflorar problemáticas sociales y psicológicas complejas, aparte de las alteraciones médicas coexistentes.

"Los objetivos de la rehabilitación consisten en reducir en lo posible, las alteraciones funcionales, psicológicas y emocionales que pueden ser provocadas por el cáncer y su tratamiento"¹.

En 1972, el National Cancer Institute (NCI) de Estados Unidos, identificó cuatro objetivos de la rehabilitación del cáncer:

- a) apoyo psicológico en el momento del diagnóstico,
- b) óptimo funcionamiento físico después del tratamiento,
- c) asesoramiento profesional en los casos indicados, y
- d) un funcionamiento social óptimo.

Por esto, el equipo de profesionales involucrados en este proceso debe incluir oncólogos, farmacólogos, fisioterapeutas, enfermeras, asistentes sociales, psiquiatras, psicólogos,

¹Ibid. p.84.

terapeutas ocupacionales, personal de asistencia domiciliaria y, en algunos casos, "miembros del clero o ... voluntarios laicos (que) pueden colaborar proporcionando asistencia y consejo tanto en el orden personal como religioso"⁷².

No todos los pacientes requieren los servicios del equipo, ya que sus deseos, necesidades y recursos personales son muy diversos. Algunos, tal vez, prefieran no acudir a este servicio pues "su mecanismo de adaptación a la enfermedad consiste en olvidar, en llevar una vida lo más normal posible"⁷³ y no desean escuchar a otros pacientes hablar de cáncer. Al respecto, es importante respetar estas diferentes reacciones y no pretender "psicologizar" al enfermo con cáncer. Debemos aceptar que no siempre puede plantearse una intervención.

En este sentido, la American Cancer Society y la Organización Panamericana de la Salud establecen las siguientes pautas en la Rehabilitación del paciente oncológico:

- 1.-El paciente tiene derecho a aceptar o rehusar el tratamiento que se le ofrece. (Si se trata de un niño, son los padres los que deben ejercer este derecho).
- 2.-Hay que respetar el deseo del paciente de discutir su enfermedad con otros.
- 3.-El equipo de rehabilitación debe ayudar a eliminar los estigmas del cáncer como una "enfermedad terrible" estimulando

⁷²Ibid. p.84.

⁷³Etapé, T. "Psicología en Oncología" en Revista Neoplasia. Oncología Multidisciplinaria. Vol. 12, número 6. Noviembre-Diciembre 1995. p.190.

el optimismo en las situaciones adecuadas.

4.-El paciente debe ser tratado como un ser humano en su individualidad y no como un paciente más.

2.4.-CALIDAD DE VIDA.

La necesidad de adaptación frente al padecimiento de un cáncer, como ya lo hemos observado, implica una serie de modificaciones en todas las áreas del sujeto.

Estas modificaciones influyen directamente con la percepción que dicho sujeto desarrolla acerca de su propia *calidad de vida*.

Nuestro estudio, orientado principalmente a establecer un instrumento de evaluación de *calidad de vida* en pacientes oncológicos, pretende a continuación desarrollar una visión general acerca de este concepto.

2.4.1.-El concepto *calidad de vida*.

Según Jorge Grau¹⁴, la gran mayoría de los autores coincide en que el término *calidad de vida* apareció en la década de los '70, teniendo su período de expansión en los años 80, "encubierto por el desarrollo de conceptos como los de

¹⁴Jorge A. Grau Abalo. Doctor en Ciencias Psicológicas, Profesor Auxiliar, Investigador Titular del Instituto de Oncología y Radiobiología, Jefe del Grupo Nacional de Psicología del Ministerio de Salud Pública de Cuba, Presidente de la Asociación Latinoamericana de Psicología de la Salud (ALAPSA).

bienestar, salud y felicidad"⁷⁵.

Sin embargo, el concepto de *calidad de vida* tiene sus antecedentes en momentos y circunstancias bastante más remotas e inciertas.

Algunos autores (Ferrell, Wisdom, Wenzl, 1989)⁷⁶ ven en los trabajos teóricos de filosofía y ética los primeros aportes al desarrollo del concepto. Así, trabajos como los de Lenin, Tolstoi y Frankl, utilizan este término en referencia a la problemática del sentido de la vida y de las dimensiones espirituales del sufrimiento.

Otra vertiente que contribuyó al desarrollo del término, parecen haber sido las ciencias médicas. Desde este ámbito, donde habría tenido su desarrollo inicial, el concepto *calidad de vida* se habría expandido a la Psicología y la Sociología como forma de operacionalizar términos aún más ambiguos como los de felicidad y bienestar.

Grau señala que a principios de la década de los '80, los trabajos acerca de *calidad de vida* provenían mayoritariamente de las ciencias médicas en relación a trabajos psicosociales (en una relación de 10:1). Pero que hacia fines de la misma década, la relación se había invertido (Friedman, DiMatteo, 1989)⁷⁷.

⁷⁵Grau Abalo, Jorge A. "Calidad de Vida y Salud". Conferencia Elaborada para el III encuentro de Psicología de la salud. Caracas, Venezuela, 21 y 22 de Febrero de 1997.

⁷⁶Citado por Grau, Jorge.

⁷⁷Citado por Grau, Jorge.

Una tercera vertiente de desarrollo del concepto, provendría de los estudios de opinión pública que el economista norteamericano John K. Galbraith popularizó en la década del 50, en vista de la crisis económica derivada de la Segunda Guerra Mundial. Estos estudios, sin embargo, tienen sus antecedentes en estudios sociológicos y de la Psicología Social de los años de 1930, destinados a lo que hoy podríamos llamar "estudio de mercados".

2.4.2.-Ámbitos de la Calidad de Vida.

El concepto de *Calidad de vida* se utiliza en relación a muchos diferentes ámbitos de la realidad. De esta manera, el término puede ser usado en relación a la política, a la economía, a la sociología, a la educación, al trabajo, a la salud, etc.

Por ejemplo, un documento de la UNICEF⁷⁶ relaciona la *Calidad de vida* con los sistemas socio-políticos en América Latina, y específicamente en Perú. Allí, se vincula la pobreza y los sistemas políticos autoritarios a una deficiente calidad de vida.

Sin embargo, en esta concepción de calidad de vida, se enfatiza en que más allá de los indicadores cuantitativos de la pobreza, la calidad de vida es un concepto individual y

⁷⁶UNICEF. Oficina de Área-Lima, Perú. "Necesidades Básicas y Calidad de Vida". 1ª ed. Lima, Perú. Sin año. (Debe corresponder a 1979 - principios de los '80).

subjetivo: "La pobreza, más allá de los indicadores cuantitativos que la expresan en términos de tenencia, disposición o acceso a magnitudes determinadas de objetos físicos, es una frustrada experiencia humana, una deteriorada calidad de vida. Ella no es, por tanto, una determinada relación de las personas con las cosas sino una relación de éstas consigo mismas, con los otros y con un ambiente psicológico, social y ecológico"⁷⁹.

Así mismo, una amplia gama de investigadores se han ocupado de explorar la calidad de vida en el trabajo. De este modo, Walton (1974)⁸⁰ propone ocho categorías conceptuales principales como un esquema para analizar y evaluar el fenómeno de la calidad de vida en el trabajo. Éstas serían:

- a) Compensación adecuada y justa
- b) Medio ambiente seguro y saludable
- c) Desarrollo de las capacidades humanas
- d) Crecimiento y seguridad
- e) Integración social
- f) Constitucionalismo
- g) Espacio vital total
- h) Relevancia social

Por su parte, Lloyd Suttle define la calidad de vida en el trabajo "como el grado en que los miembros de una

⁷⁹Ibid. p.15.

⁸⁰Citado en Lloyd Suttle, J. "La Calidad de Vida de Trabajo en las Organizaciones Contemporáneas". Material docente Área Laboral-Organizacional. Fac. Cs. Sociales, U. de Chile. Sin año.

organización de trabajo son capaces de satisfacer importantes necesidades personales a través de sus experiencias en la organización"⁶¹

Tal como hemos podido ver, el concepto *calidad de vida* es empleado en diferentes ámbitos y definido siempre en relación a éstos.

2.4.3.-Calidad de vida en el ámbito de la salud.

Hasta no hace demasiados años atrás, "la medicina no había considerado la calidad de vida como integrante importante de su misión y de la práctica profesional"⁶².

Por esto, podemos mencionar que la aparición del concepto *calidad de vida* en el Index Medicus de 1977 (Estapé, 1995), es un signo de la importancia, tanto en el terreno asistencial como en el de la investigación, que hoy en día posee su evaluación e intervención.

A pesar de su intrincado desarrollo histórico, el término *calidad de vida* se ha caracterizado por una ampliación continua de sus márgenes. Así, si en un principio se asociaba a la salud personal, luego se abarcó la salud pública, "extendiéndose posteriormente a los derechos humanos, laborales y ciudadanos,

⁶¹Ibid. p.3.

⁶²Citado por Plana, L. y Vicencio, R. en "Psicoterapia y Calidad de Vida en Pacientes con Cáncer de Mama". Tesis para optar al Título de Psicólogo. Universidad Central. Escuela de Psicología. 1994.

e incluyendo sucesivamente la capacidad de acceso a los bienes económicos y finalmente, la preocupación por la experiencia del individuo de su vida social, de su actividad cotidiana y de su propia salud"¹⁰).

Esta extensión del concepto, parece guardar relación con la prevalencia de enfermedades crónicas y el aumento en la esperanza de vida de la población. Esto hace de la calidad de vida un objetivo de la atención médica, cuando le es imposible aumentar la cantidad de vida, o cuando comienza a importar más la satisfacción con la vida que el incremento en algunos pocos meses o años.

2.4.4.-Calidad de vida en el paciente oncológico.

Varios autores (Siegel, 1988; Simonton y Matthews-Simonton, 1990; Bayés, 1991; Middleton, 1983, 1991, 1996; Plana y Vicencio, 1994) coinciden en señalar que un mejoramiento en la calidad de vida de los pacientes oncológicos debiera incidir positivamente en el pronóstico de la enfermedad.

Sin embargo, como hemos visto en el capítulo "Estrés provocado por el Cáncer" (pág. 54), la enfermedad genera una serie de trastornos en la vida de las personas. Esto, evidentemente, deteriora la calidad de vida de los sujetos.

Se genera, entonces, un círculo vicioso entre estrés y

¹⁰Grau Abalo, Jorge A. "Calidad de Vida y Salud" .Conferencia Elaborada para el III encuentro de Psicología de la salud. Caracas, Venezuela, 21 y 22 de Febrero de 1997. p.2.

cáncer, en que ambos se retroalimentan directamente.

Uno de los problemas más importantes a nivel de Calidad de vida del paciente oncológico es el dolor. Aproximadamente, en el mundo, un tercio de los pacientes que reciben tratamiento anticanceroso (O.M.S., 1996) sufren, en algún momento, trastornos por dolor.

La O.M.S.⁸⁴, describe 5 tratamientos para el alivio del dolor en los pacientes con cáncer. Éstos serían:

- 1) Métodos Psicológicos (muestra de comprensión, compañía, terapia conductual de orden cognitivo)⁸⁵.
- 2) Modificación de procesos patológicos (radioterapia, terapéutica hormonal, quimioterapia, cirugía).
- 3) Fármacos (analgésicos, antidepresivos, anticonvulsivos, ansiolíticos, neurolépticos).
- 4) Bloqueo de las vías de transmisión de dolor (anestésicos locales: lidocaína, bupivacaína; agentes neurolíticos: alcohol, fenol, clorocresol, frío, calor; neurocirugía: cordotomía, por ejemplo).
- 5) Modificación de la actividad cotidiana (inmovilización, descanso, collarete cervical o corset, férulas o cabestrillos de plástico, cirugía ortopédica).

⁸⁴Organización Mundial de la Salud - Ginebra (O.M.S.). "Alivio del Dolor en el Cáncer. Con una guía sobre la disponibilidad de opioides". 2ª ed. España, 1996. p.4.

⁸⁵Tomado de Organización Mundial de la Salud - Ginebra (O.M.S.). "Alivio del Dolor en el Cáncer. Con una guía sobre la disponibilidad de opioides". 2ª ed. España, 1996. p.4.

Éstos deben adaptarse a cada individuo y sus necesidades. Sin embargo, se enfatiza en que "el tratamiento medicamentoso es la base para el alivio de los dolores del cáncer"⁶⁶.

La Psicología, más allá de los "métodos psicológicos" propuestos por la O.M.S., ha realizado interesantes esfuerzos por encarar el problema del dolor desde una perspectiva activa y no exclusivamente farmacológica.

Al respecto, es interesante el aporte de Díaz y Pemjean⁶⁷, señalando las bondades de la relajación como mecanismo reductor del dolor.

Al mismo tiempo, la Hipnoterapia Ericksoniana representa una herramienta sumamente eficaz en el manejo del dolor.

Sin embargo, el dolor no es el único factor que debe ser considerado cuando nos abocamos al problema de la calidad de vida del paciente oncológico.

A nuestro parecer, es primordial llevar a cabo una evaluación completa de todas las áreas del individuo, pues la calidad de vida es algo que involucra al individuo en su totalidad.

No en vano, señalamos anteriormente que la persona que padece cáncer puede verse enfrentada a problemas en muchas

⁶⁶Organización Mundial de la Salud - Ginebra (O.M.S.). "Alivio del Dolor en el Cáncer. Con una guía sobre la disponibilidad de opioides". 2ª ed. España, 1996. p.3.

⁶⁷Díaz Larrain, Mª S. y Pemjean Castro, A. "Aportes del Enfoque Cognitivo-Conductual a la conceptualización y manejo del dolor crónico lumbar: revisión bibliográfica". Memoria para optar al Título de Psicólogo. Fac. de Cs. Sociales. Carrera de Psicología. Univ. de Chile. 1996.

áreas de su vida. El área de la sexualidad no está exenta de verse afectada ... Así mismo, el área laboral-escolar, económica, recreacional, familiar, etc. siempre pueden verse seriamente afectados (Cáp. "Estrés provocado por el cáncer" p.54).

2.4.5.-Calidad de Vida: constructo teórico.

Tal como sucede con muchos otros constructos teóricos, el concepto de *calidad de vida* posee un naturaleza compleja que hace difícil su definición. De este modo, suele confundirse con acepciones de bienestar, nivel de vida, satisfacción y felicidad.

Grau señala, acertadamente, que si "a un fenómeno tan complejo como es la vida humana se le despoja de su dimensión temporal (la cantidad), todos los atributos de este fenómeno corresponden a la calidad"⁸⁹.

En este estado de indefinición e indistinción, algunos autores explican lo que entienden por *calidad de vida* en base a los instrumentos que utilizan para medirla. Otros definen las dimensiones utilizadas al medirla; y otros se arriesgan a ofrecer sus propias definiciones.

Dentro de estos últimos, la variedad de definiciones es amplia. Entre ellas encontramos:

⁸⁹Grau Abalo, Jorge A. "Calidad de Vida y Salud". Conferencia Elaborada para el III encuentro de Psicología de la salud. Caracas, Venezuela, 21 y 22 de Febrero de 1997. p.3.

- (1). "Evaluación subjetiva del carácter bueno o satisfactorio de la vida como un todo". Szalai (1982?).
- (2). "Apreciación que el paciente hace de su vida y la satisfacción con su nivel actual de funcionamiento comparado con el que percibe como posible o ideal". Celia y Tulskey (1990).
- (3). "Concepto unidimensional y global, es la evaluación subjetiva del carácter bueno o satisfactorio de la vida del paciente". Van Knippenberg y Haes (1988, 1989).
- (4). "La calidad de vida es la sensación subjetiva de bienestar del individuo". Chaturvedi (1991).
- (5). "Sentimientos de bienestar del paciente". Cough y Dalglish (1991).
- (6). "Habilidad del paciente de manejar su vida de acuerdo a su criterio". Fayos y Beland (1981).
- (7). "Desarrollo de la necesidad de satisfacción en la actividad física, psicológica, social y en el área estructural y material". Hörsquit (1982).
- (8). "Es el out-put de dos inputs: el físico y el espiritual". Liú (1974).
- (9). "Producto natural del paciente (TN) y de los esfuerzos hechos en su provecho por su familia (F) y por la sociedad (S)", de tal manera que la calidad de vida podría determinarse por la fórmula general: $CV = TN \times [F+S]$. Shaw (1977).
- (10). "Indicador multidimensional del bienestar material y espiritual del hombre en un marco social y cultural

determinado". Gema Quintero (1992).

(11). "Una medida compuesta de bienestar físico, mental y social, tal como la percibe cada individuo y cada grupo, y de felicidad, satisfacción y recompensa". Levi y Anderson (1980).

(12). "La valoración subjetiva que el paciente hace de diferentes aspectos de su vida en relación con su estado de salud". Font (1991)⁴⁹.

Como podemos notar, no existe una sola concepción teórica a la cual se pueda acceder en cuanto al tema de la *calidad de vida*, sin embargo, algunos investigadores (Plana, L.; Vicencio, R.; 1994) han visto en la definición de *Salud* que ha hecho la O.M.S. un primer avance hacia una integración del concepto *calidad de vida*. Esta definición señala que la *Salud* es el estado de completo bienestar físico, mental, social y no meramente la ausencia de enfermedad.

Revisando las afirmaciones mencionadas anteriormente, vemos que otro problema acerca del trabajo en *calidad de vida* y la postulación de una definición, lo constituye la bipolaridad Objetivo-Subjetivo. Mientras un grupo de definiciones enfatizan el componente subjetivo, otras lo hacen con el objetivo, que incluye los factores que determinan o

⁴⁹Citado por Plana, L; y Vicencio, R; en *Psicoterapia y Calidad de Vida en Pacientes con Cáncer de Mama*. Tesis para optar al Título de Psicólogo. Universidad Central. Escuela de Psicología. 1994; y por Bayés, R; en *Psicología Oncológica*. p.185.

influyen sobre la percepción que el sujeto tiene de su calidad de vida (presencia o no de síntomas, apoyo social, funcionamiento físico, etc.).

En el presente estudio coincidimos con la aseveración de Jorge Grau cuando señala: "la calidad de vida objetiva se refracta a través de las aspiraciones, de las expectativas, de las referencias vividas y conocidas, de las necesidades y valores de las personas, de sus actitudes y emociones, y es a través de este proceso que se convierte en bienestar subjetivo"⁹⁰.

Siguiendo esta aseveración, si consideramos que la calidad de vida es una valoración subjetiva, no podemos omitir las valoraciones del sujeto. De este modo, consideramos que sólo el individuo es "capaz de sopesar las satisfacciones e insatisfacciones de su vida"⁹¹. Al fin y al cabo, "nadie más que el propio enfermo puede explicar qué siente, qué prefiere o cómo le ha afectado la enfermedad o el tratamiento"⁹².

Hoy en día, es casi universalmente aceptado que el paciente es la fuente de información más apropiada para dar a

⁹⁰Grau Abalo, Jorge A. "Calidad de Vida y Salud". Conferencia Elaborada para el III encuentro de Psicología de la salud. Caracas, Venezuela, 21 y 22 de Febrero de 1997. p.5.

⁹¹Gill y Feinstein, 1994. Citados por Grau Abalo, Jorge A. en "Calidad de Vida y Salud". Conferencia Elaborada para el III encuentro de Psicología de la salud. Caracas, Venezuela, 21 y 22 de Febrero de 1997. p.5.

⁹²Estapé, T. "Psicología en Oncología" en Revista Neoplasia. Oncología Multidisciplinaria. Vol. 12, Número 6. Noviembre-Diciembre 1995. p.190.

conocer la forma en que su vida se está viendo afectada por la enfermedad y/o el tratamiento. En otras palabras, la calidad de vida es básicamente un constructo subjetivo y multidimensional (Aaronson, N. y cols., 1991).

Desde la Psicología entonces, "la calidad de vida se convierte en un concepto básicamente referido al tipo de respuesta individual y social ante el conjunto de situaciones reales de la vida diaria"⁹³, es decir que, aún cuando recoge los componentes objetivos del bienestar, enfatiza en las percepciones de dicho bienestar, en el análisis de los procesos que conducen a él y en sus elementos integrantes.

2.4.6.-Medición de Calidad de Vida.

El objetivo principal de medir la calidad de vida, desde el ámbito de la psicología y para la salud, es determinar los efectos de los cuidados de la salud, como intervenciones positivas, evaluar la calidad de estos cuidados, estimar las necesidades de la población, optimizar las decisiones terapéuticas y estudiar las causas e impacto de variables psicosociales intervinientes en el estado de salud (Ware et al., 1981; Moreno, Ximénez, 1996; Grau, 1996)⁹⁴.

Sin embargo, la evaluación de la calidad de vida

⁹³Grau Abalo, Jorge A. "Calidad de Vida y Salud". Conferencia Elaborada para el III encuentro de Psicología de la salud. Caracas, Venezuela, 21 y 22 de Febrero de 1997. p.6.

⁹⁴Ibid. p.9.

constituye un problema para los investigadores. Las mismas dificultades teórico-metodológicas observadas en la definición y naturaleza del concepto, determinan hasta cierto punto los problemas de la medición de la calidad de vida.

Así, aparte de los problemas metodológicos sobre validez y confiabilidad, aparecen otros más específicos relacionados con éstos. Un problema específico se relaciona con la limitada estandarización y generalización de los resultados, muchas veces asociado a muestreos que difícilmente logran ser representativos.

Otra dificultad específica es la que impone el contexto sociocultural de las investigaciones. Hoy, se considera "muy cuestionable el intento de desarrollar un modelo de consenso para evaluar la calidad de vida, ya que las diferencias transculturales imposibilitarían llegar a un sistema único"⁹⁵.

Aún reconociendo todas sus falencias, los investigadores han creado numerosos instrumentos para evaluar la calidad de vida. Estos instrumentos podrían, según Grau, agruparse del siguiente modo:

1) Escalas o índices de problemas específicos: actividad, validismo, continencia, etc. Entre éstos, los más conocidos son los de Karnovsky y Burchenal⁹⁶ (1949), de Katz⁹⁷, de Zubrod y cols. (1960).

⁹⁵Ibid. p.9.

⁹⁶Ver Anexo 3.

⁹⁷Ver Anexo 4.

2) Pruebas o escalas de evaluación psicológica: Inventario de Personalidad de Eysenk, MMPI, Escala de Depresión de Hamilton, Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HAD), Cuestionario General de Salud (CHQ), Escala de Ajuste Psicológico a la Enfermedad (PAIS), Inventario Breve de Síntomas (BSI), etc.

3) Instrumentos especialmente diseñados para evaluar calidad de vida: Escalas Análogas Visuales (EVA), Índice de Spitzer (QLI y QIU)⁹⁸, Índice de Vida Funcional en Cáncer (FLIC)⁹⁹, Sistema de Instrumentos para Evaluar Calidad de Vida en Niños con Cáncer (SECVPR)¹⁰⁰, etc.

Varios de estos instrumentos han sido conocidos por el autor, pero por no satisfacer los requerimientos teóricos o metodológicos planteados se ha determinado no utilizarlos como base del nuevo instrumento a crear.

Así, se reafirma el objetivo de construir un instrumento nuevo y que esté basado en la realidad de la población a la que se dirige y en base a lo planteado en este marco teórico en cuanto a que la calidad de vida se define como una variable compleja compuesta de Bienestar Físico, Mental y Social, tal como la percibe cada individuo y cada grupo, y de felicidad, satisfacción y recompensa.

⁹⁸Ver Anexo 5.

⁹⁹Ver Anexo 6.

¹⁰⁰Ver Anexo 7.

En este mismo sentido, resulta un aporte en el ámbito chileno, la tesis "Psicoterapia y Calidad de Vida en Pacientes con Cáncer de Mama". Sus autores (Plana, L; y Vicencio, R.) plantean diez atributos que un instrumento de medición de la calidad de vida debiera poseer. Éstos son:

- 1.-Ser simple, es decir, corto, fácil de comprender, de recordar, de formular y de registrar.
- 2.-Debe abarcar una gama adecuada de las distintas dimensiones de la calidad de vida.
- 3.-Su contenido debe ser compatible con las opiniones de la comunidad y las dimensiones deben identificarse empíricamente a partir de los pacientes, personas sanas, médicos y otras personas relacionadas con el ambiente clínico.
- 4.-Ser cuantitativo.
- 5.-Ser aplicable en muchas situaciones con las menores restricciones posible relacionadas con factores como edad, sexo, ocupación y clase de la enfermedad crónica.
- 6.-Debe validarse formalmente antes de ser propuesto para el uso general.
- 7.-Debe ser aceptable para aquellos que están midiendo y aquellos que están siendo medidos.
- 8.-Ser susceptible a los cambios en el estado de salud de las personas que están siendo medidas.
- 9.-Debe discriminar bien entre grupos de personas con niveles demostrablemente distintos de la calidad de vida.
- 10.-El nuevo índice debe ser verosímil; los resultados deben

ser compatibles con otras medidas del estado de salud, el estado clínico o la etapa de su vida. (Plana, L. y Vicencio, R., 1994).

2.4.7.-Hacia una propuesta de un Cuestionario de Calidad de Vida en Pacientes con Cáncer.

Para el presente estudio hemos adscrito a la definición de Calidad de Vida que hacen Levi y Anderson (1975; 1980), según la cual, Calidad de Vida corresponde a: "a composite measure of physical, mental and social wellbeing as perceived by each individual and by each group, and of happiness, satisfaction and gratification"¹⁰¹, definición traducida al castellano en 1980 como "una medida compuesta de bienestar físico, mental y social, tal como la percibe cada individuo y cada grupo, y de felicidad, satisfacción y recompensa"¹⁰².

La elección, entonces, se fundamenta en dos aspectos esenciales:

-Parte adscribiendo a la definición de salud de la O.M.S., pero agrega otras dimensiones importantes y que no hacen equiparable el concepto de calidad de vida al de salud.

¹⁰¹Levi, L. y Andersson, L. "Psychosocial Stress: Population, Environment and Quality of Life". Spectrum Publications, Inc. New York, E.E.U.U. 1975. p.16.

¹⁰²Levi, L. y Andersson, L. "La Tensión Psicosocial. Población, Ambiente y Calidad de Vida". Ed. El Manual Moderno. México D.F., México. 1980.

-Entrega dimensiones específicas por las que está conformado el concepto de *calidad de vida* como concepto globalizante.

III. PLANTEAMIENTO DE OBJETIVOS

3.1.-OBJETIVO GENERAL.

Construir un Instrumento psicométrico que permita medir la Calidad de Vida en Pacientes con Cáncer, y validarlo empíricamente.

3.2.-OBJETIVOS ESPECÍFICOS.

- a) Desarrollar conceptualmente los antecedentes teóricos relacionados con la Calidad de Vida en pacientes con cáncer para diferenciar las dimensiones que la componen.
- b) Elaborar reactivos representativos de las dimensiones de la Calidad de Vida, con el fin de estructurar un Instrumento experimental.
- c) Obtener evidencias de validez de contenido para el Instrumento, a través del criterio de jueces.
- d) Obtener evidencias de validez de constructo para el Instrumento desarrollado, a través de la intercorrelación de sus variables componentes.
- e) Obtener evidencias de confiabilidad por consistencia

interna para el Instrumento.

IV. METODOLOGÍA

4.1.-TIPO DE ESTUDIO.

La investigación que se presenta es de tipo metodológico, vale decir, desarrolla tecnología propia para la disciplina, y está orientada al estudio de las características psicométricas de los ítems, Subescalas y Escala total de un instrumento de medición de calidad de vida para pacientes con cáncer, recogiendo datos empíricos de una muestra.

Subsidiariamente, es descriptiva y correlacional; de diseño no experimental transversal.

4.2.-UNIDADES DE ANÁLISIS.

4.2.1.-Características de la Población:

El apronte a la validez de una primera versión piloto del CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA PARA PACIENTES CON CÁNCER se llevó a cabo considerando una muestra accidental del total de sujetos con cáncer, atendidos en el Instituto Oncológico de la F.A.L.P. durante 1998, mayores de 18 años y que saben leer.

En base a lo formulado por Hernández Sampieri y Cols., la

Población "es el conjunto de todos los casos que concuerdan con una serie de especificaciones"¹⁰³.

Podemos señalar, entonces, que la población está constituida por todos los pacientes oncológicos, mayores de 18 años, que saben leer y que fueron atendidos por la F.A.L.P. durante 1998.

Según el departamento de computación de la F.A.L.P., el número de sujetos atendidos por la institución en 1998 es 3.718.

El número de pacientes se puede distribuir en un total de 7.476 consultas ambulatorias y 3.407 hospitalizaciones durante 1998.

Sin embargo, dentro de estos datos deben de existir sujetos que si bien fueron atendidos en la institución, no padecían cáncer. Esto sucede porque la F.A.L.P. cuenta con una variada gama de especialistas que están abiertos a la atención de pacientes no oncológicos. Tal es el caso, por ejemplo, de las especialidades de Neurología, Psicología y otros.

Lo recién mencionado no significa, a juicio del autor, un número importante de atenciones "no oncológicas". Por tanto, si bien la cantidad de pacientes oncológicos atendidos durante 1998 por la F.A.L.P. debió haber sido inferior a los 3.718 sujetos, esta reducción no debe de significar en la población más de 400 a 500 sujetos.

¹⁰³ Tomado de Selltiz, 1974 en Hernández Sampieri, R. et al. "Metodología de la Investigación". McGraw-Hill Interamericana de México. México, 1991. p.210.

Por lo tanto, damos como supuesto que la población debe verse reducida a unos 3.318 a 3.218 casos.

Podemos, además, señalar que el rango de edad de los pacientes, atendidos durante 1998, se ubica entre los 4 y los 93 años¹⁰⁴.

Sin embargo, no nos ha resultado sencillo caracterizar dicha población con antecedentes estadísticos concretos. Valga, por tanto, la caracterización realizada experiencialmente.

La población considerada para nuestro estudio abarca desde los 18 años en adelante, por lo cual, haciendo un descuento aproximado de los pacientes oncológicos menores de 18 años, nos queda una población aproximada de entre 3.000 a 3.100 sujetos.

La reducción del número de sujetos es leve, ya que la población infantil es francamente minoritaria y tales casos se ven aisladamente.

En un breve análisis sobre los antecedentes de los pacientes atendidos por el autor, en la consulta psicológica de la F.A.L.P., se obtuvo un promedio de edad de 44,6 años, lo cual coincide, más o menos, con la percepción que se obtiene desde la experiencia acerca del promedio de edad de la población oncológica.

Sin embargo, debemos reconocer el error metodológico que significaría extrapolar el promedio de edad de los pacientes oncológicos atendidos en consulta psicológica a todo el resto

¹⁰⁴Según datos proporcionados por Depto. de Computación de la F.A.L.P.

de los pacientes oncológicos de la población.

Otro aspecto importante de mencionar es el aspecto socioeconómico. La institución desde donde se recoge la población es una institución de salud privada, recientemente privatizada, y que nace como institución pública de salud alrededor del eje hospitalario del Hospital Salvador.

Sin embargo, su privatización no condiciona de manera crucial el aspecto socioeconómico de su población, ya que la institución mantiene convenios de atención con Fonasa, por lo que pacientes de hospitales públicos, tanto de la Región Metropolitana como de otras regiones, son derivados a la F.A.L.P. para realizarse sus tratamientos.

De esta manera, han surgido al interior de la F.A.L.P. dos tipos de pacientes: los "privados" (acceden a la atención en forma particular o a través de sus Isapres) y los "Fonasa".

No obstante, el espectro socioeconómico, si bien es heterogéneo, mantiene como nivel socioeconómico promedio el medio-bajo.

En cuanto a la distribución por sexo de la población, tampoco se cuenta con datos precisos.

4.2.2.-Características de la Muestra:

La muestra es definida como "un subgrupo de la población"¹⁶⁵. Para el presente estudio se ha considerado una muestra intencionada, o de elección razonada, compuesta por 80 sujetos (aproximadamente el 2,6% de una población de entre 3.000 y 3.100 sujetos).

Esta muestra fue reunida con la colaboración de auxiliares de radioterapia, de quimioterapia y enfermeras del servicio médico-quirúrgico del Instituto Oncológico de la F.A.L.P.

Por su carácter intencionada, los datos recogidos no permiten establecer inferencias acerca de la Población. Por esta razón, se presenta este estudio como una primera versión de un Instrumento que requiere de posteriores validaciones a niveles muestrales representativos. No obstante, los sujetos de la muestra se pueden calificar de sujetos tipo, vale decir, representativos de las características de los pacientes de igual o similar patología. La variable en la que los sujetos elegidos estarían evidenciando alguna diferencia está dada por el nivel socioeconómico, ya que se puede afirmar que la muestra mantiene una mayor prevalencia de sujetos que se sitúan en un nivel socio-económico medio-bajo, lo que es concordante con el tipo de población que se atiende en la institución en que se llevó a cabo el estudio.

¹⁶⁵ Tomado de Sudman, 1976 en Hernández Sampieri, R. et al. "Metodología de la Investigación". McGraw-Hill Interamericana de México. México, 1991. p.210.

En este sentido, los pacientes de igual patología y nivel socioeconómico atendidos en otros centros especializados, se verían perfectamente representados por los sujetos evaluados para el presente estudio, por su condición de unidades tipo.

Ahora bien, en esta muestra, todos los sujetos habían sido diagnosticados con algún tipo de cáncer, y lo padecían en el momento de la aplicación del instrumento.

Dentro de la muestra se observan sujetos en etapa de tratamiento curativo, de tratamiento paliativo y en etapa de control post-tratamiento. Los tratamientos incluyen cirugía, radioterapia y quimioterapia, y se llevan a cabo en forma tanto ambulatoria como a través de hospitalización.

Por otra parte, cabe señalar que dicha muestra quedó conformada por 49 mujeres y 31 hombres, con un rango de edad que va desde los 18 a los 81 años, con una Desviación Standard de 14,65 años. El Promedio de edad fue de 49,3 años; la Moda fue de 42 años y la Mediana se ubicó en 50.

4.3.-DEFINICIÓN DE VARIABLES.

VARIABLE EN ESTUDIO:

Calidad de Vida: constituye la variable central del presente estudio.

Levi y Andersson (1980) definen la calidad de vida como: "una medida compuesta de bienestar físico, mental y social, tal como la percibe cada individuo y cada grupo, y de felicidad, satisfacción y recompensa"¹⁰⁶.

El término "felicidad" que aparece en la definición, se ha considerado como otro posible resultante de la interacción entre las dimensiones que se mencionan.

Cabe señalar que tal como se plantea, la calidad de vida se ha definido como una variable actitudinal refleja, es decir, que tiene por objeto de actitud al propio sujeto.

Esta actitud refleja estaría siendo medida por el instrumento a través, al menos, de dos componentes: uno cognitivo y uno emocional.

Además, la calidad de vida es una variable compleja, en el sentido que estaría compuesta por diferentes dimensiones posibles de ser distinguidas teóricamente. Estas dimensiones se encuentran amalgamadas en la variable y corresponden más bien a una distinción teórica y práctica que real.

¹⁰⁶ Ibid.

A estas dimensiones se les ha denominado, siguiendo a Levi y Andersson (1980): Bienestar Físico, Bienestar Mental, Bienestar Social, Recompensa y Satisfacción. Y han sido definidas por el autor de este estudio de la manera que sigue:

- Bienestar Físico:** evaluación que hace un sujeto de sus capacidades físicas, de su capacidad de descanso y de su autonomía para ejecutar las propias acciones.
- Bienestar Mental:** evaluación que hace un sujeto de sus procesos mentales, así como ausencia de signos claves de trastorno.
- Bienestar Social:** evaluación que hace un sujeto de su inserción en el entorno social, de la vinculación con sus seres queridos; y de la compañía, el apoyo y la confianza que siente que éstos le brindan.
- Recompensa:** evaluación que hace un sujeto de su capacidad de obtener, en distintos ámbitos, y de manera eficaz, aquello que le interesa.

Satisfacción: evaluación que hace un sujeto acerca de su propia trayectoria vital, en distintos ámbitos de su actuar, y el grado de conformidad que experimenta con ésta.

Puede decirse de las dimensiones recién mencionadas, que se definen más específicamente por los enunciados de los ítems que pertenecen a cada una de ellas.

4.4.-DESCRIPCIÓN DEL INSTRUMENTO.

4.4.1-Procedimiento de Construcción del Instrumento.

En primer lugar, cabe mencionar que el objetivo originario de esta investigación era diseñar una intervención psicoterapéutica para mejorar la Calidad de Vida de los pacientes con cáncer.

Esta intervención psicoterapéutica, sería evaluada con mediciones pre y post, con algún instrumento que diera cuenta de dicha variable.

Sin embargo, al encontrar instrumentos de medición de la Calidad de Vida que, por diversos motivos, no resultaban totalmente satisfactorios para las necesidades de la investigación, se tomó la decisión de elaborar un Instrumento propio.

De ese modo, y posterior a la recopilación de información teórica y empírica relevante, se analizaron las dimensiones que se desprenden de la definición de Calidad de Vida y se elaboraron 20 ítems para cada una de las cinco dimensiones que dan origen a las cinco Subescalas por las que está conformado el Instrumento.

Cada Subescala posee el mismo peso y todos los ítems son posibles de ser evaluados con puntajes que van de 1 a 4 puntos, de acuerdo con la metodología escalar likert.

Por lo tanto, cada Subescala puede arrojar puntajes totales que van desde 20 a 80 puntos.

El Cuestionario total puede arrojar puntajes en un rango que va desde 100 hasta 400 puntos. En términos de interpretación de los resultados, a mayor puntaje, se estima "mejor calidad de vida", a menor puntaje, "peor calidad de vida".

En la página siguiente se presenta la Tabla IV-1, donde se observa la distribución de los ítems del Cuestionario, según la Subescala a la que pertenecen.

TABLA IV-1: TABLA DE DISTRIBUCIÓN DE LOS ÍTEMS DEL CUESTIONARIO, SEGÚN LA SUBESCALA A LA QUE PERTENECEN:

B.F.	B.M.	B.S.	R.	S.
01	02	03	04	05
10	06	07	08	09
14	15	11	12	13
18	19	20	16	17
22	23	24	25	21
26	27	28	29	30
35	31	32	33	34
39	40	36	37	38
43	44	45	41	42
47	48	49	50	46
51	52	53	54	55
60	56	57	58	59
64	65	61	62	63
68	69	70	66	67
72	73	74	75	71
76	77	78	79	80
85	81	82	83	84
89	90	86	87	88
93	94	95	91	92
97	98	99	100	96

B.F.: Bienestar Físico; B.M.: Bienestar Mental; B.S.: Biestar Social; R.: Recompensa; S.: Satisfacción

Tal como se puede apreciar, cada Subescala posee, aproximadamente, 10 ítems que se puntúan con el máximo puntaje en la categoría "Muy de acuerdo", descendiendo en puntaje hacia la categoría "Muy en desacuerdo". A estos ítems se los denomina, arbitrariamente, como "Favorables", por puntuarse con el máximo valor cuando se señala completo acuerdo con el reactivo.

Al respecto, veamos el ejemplo:

Ítem	Muy de acuerdo	De acuerdo	Desacuerdo	Muy en desacuerdo
.....	4 puntos	3 puntos	2 puntos	1 punto

Asimismo, los ítems restantes de cada Subescala se puntúan en forma inversa, es decir, con el mayor puntaje en la categoría "Muy en desacuerdo", descendiendo en puntaje hacia la categoría "Muy de acuerdo". A éstos ítems, inversamente a los anteriores, los hemos llamado "Desfavorables".

Veamos también un ejemplo:

Ítem	Muy de acuerdo	De acuerdo	Desacuerdo	Muy en desacuerdo
.....	1 punto	2 puntos	3 Puntos	4 puntos

De esta manera, se construyeron los enunciados para cada Subescala, se clasificaron en "Favorables" o "Desfavorables" y luego se ordenaron de manera secuencial.

Por último, se elaboró un diseño de presentación del Cuestionario a través del programa computacional de Microsoft Word versión 6.0.

Así, el instrumento quedó impreso en un cuadernillo de 5 hojas (con 5 páginas impresas), donde en la primera se solicitaron datos personales (nombre, edad y sexo) y se establecieron las instrucciones.

El cuadernillo completo se presenta en el Anexo 1.

Además, para calificar cada ítem, y obtener el puntaje total del cuestionario, así como de cada subescala, debe consultarse el Anexo 2.

4.4.2.-Características del Instrumento.

EL CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON CÁNCER es un instrumento estructurado, de papel y lápiz y con estímulos verbales en forma de Escala Likert de 4 puntos (Muy de Acuerdo, De acuerdo, Desacuerdo, Muy en Desacuerdo) sin opción de respuesta neutra.

Su forma de corrección es la de un instrumento de respuestas escritas, sin límites de tiempo aparente (Potencia).

Las características recién mencionadas imponen ciertas limitaciones al instrumento que es bueno considerar de manera explícita.

En primer lugar, al ser un instrumento de estímulos

verbales, es imprescindible que el examinado sepa leer.

En segundo lugar, no se recomienda aplicar a menores de 18 años, pues los ítems han sido contruidos pensando en sujetos adultos.

4.4.3.-Validez de Contenido.

Para estimar la validez de contenido del Instrumento, éste les fue entregado a 10 jueces para que evaluaran: el lenguaje en que estaban formulados los ítems, los contenidos de éstos, su número, etc.

Estos jueces fueron seleccionados según sus competencias, de modo que entre ellos se cuentan:

- Psicólogos(as) de la U. de Chile docentes del Departamento de Psicología de dicha Universidad;
- Oncóloga y Radioterapeuta, Jefa de la Unidad de Cuidados Paliativos de la Fundación Arturo López Pérez;
- Psicóloga de la Universidad Católica de Chile;
- especialistas en Psicoterapia de las cuatro grandes corrientes teóricas de la Psicología (Psicoanálisis, Cognitivo-Conductual, Sistémica y Humanista);
- Metodóloga, Magíster en Educación y especialista en Metodología de la Investigación;
- Enfermera de la U. de Chile;
- Post-Titulados en Metodologías Cualitativas y Terapia de Pareja.

De la evaluación realizada por los jueces, se obtuvieron dos categorías frente a cada ítem: Aprobado y Desaprobado.

La categoría "Aprobado" significa que el juez considera que el ítem no debe ser eliminado ni modificado en absoluto.

La categoría "Desaprobado" implica cualquier modificación que el juez considera que debe realizarse sobre el ítem o la eliminación de éste.

En el Anexo 8 se presenta una Tabla Resumen de la validación de Jueces Expertos.

Aplicando un criterio del 60% de aprobación (50% de los jueces más 1) para cada ítem, podemos señalar que en esta etapa del proceso de validación se aprobaron 89 de los 100 ítems.

Sin embargo, para no alterar el equilibrio entre las Subescalas, los ítems rechazados no fueron eliminados, sino que modificados considerando los aportes de los jueces y las propias alternativas dadas por varios de éstos.

De este modo, los ítems rechazados, en su planteamiento original, fueron (ver página siguiente):

N° del ítem.	Ítem (planteamiento original).
25	En todos los ámbitos de mi vida soy congruente, expreso claramente mis necesidades y recibo en consecuencia.
31	Realmente, no creo que yo esté enfermo.
38	Siento que mi vida sexual podría ser más satisfactoria.
47	En el área de la sexualidad, mi cuerpo se está comportando en forma alterada.
50	A veces, siento rabia conmigo mismo porque creo que me he dejado pasar a llevar.
55	Creo que he sido bueno.
58	Cuando la actitud de alguien me parece incorrecta, se lo reprocho haciéndole sentir poco valioso como persona.
64	Soy, o creo que sería, capaz de mantener relaciones sexuales completas y satisfactorias.
66	La forma en que hablo es clara y directa, impidiendo así que se preste para confusión algo que yo pueda decir.
73	A veces, pienso cómo haría si quisiera suicidarme.
79	Hay ocasiones en que aparento ser diferente a quien verdaderamente soy.

Éstos, quedaron finalmente del siguiente modo:

N° del ítem	Ítem (post modificación por jueces).
25	En la mayoría de las áreas de mi vida expreso claramente mis necesidades.
31	Me es muy difícil aceptar que estoy enfermo.
38	Siento que mi vida sexual podría haber sido más satisfactoria.
47	Mi respuesta sexual se ha deteriorado por mi enfermedad.
50	Habitualmente siento que no hago valer mis derechos
55	Siento que he sido una buena persona y me ha gustado ser así.
58	Siento que soy agresivo con las personas que no actúan como yo lo deseo.
64	Soy capaz de mantener buenas relaciones sexuales.
66	La mayoría de las veces soy claro y directo para que se entienda lo que digo.
73	A veces, he pensado en suicidarme y en cómo lo haría.
79	La mayoría de las veces aparento ser lo que no soy.

4.5.-ADMINISTRACIÓN DEL INSTRUMENTO.

La aplicación del Cuestionario a la Muestra, se llevó a cabo entre los meses de Julio y Noviembre de 1998 en forma individual.

Al establecer contacto con los sujetos (generalmente a través de auxiliares del Centro Hospitalario), y tras hacer las presentaciones de rigor, se les explicaba la situación señalando:

"Estamos llevando a cabo un estudio para elaborar un Test que pueda medir de la mejor manera posible la calidad de vida de los pacientes de este hospital.

Nosotros tenemos aquí, un primer boceto de Test. Sin embargo, para perfeccionarlo, necesitamos que muchos pacientes lo respondan. Después, a través de cálculos matemáticos, podemos saber qué ítems son mejores que otros, y así, poder llegar a tener un buen Test que vaya en beneficio de los pacientes.

La información que Ud. entregue al responder el Test, es totalmente confidencial y yo le estoy solicitando su nombre, edad y sexo sólo para tener un registro de las personas que han contestado ya el cuestionario".

A continuación, se le pedía que leyera las instrucciones y que se permitiera realizar todas las consultas que tuviera con respecto a ellas.

Se le instaba además, a no dejar ítems sin responder.

Finalmente, se le pedía que procediese a responder el Cuestionario, y que, ante cualquier duda, consultase.

El tiempo promedio aproximado utilizado para responder el instrumento fue de entre 20 y 25 minutos.

Consultados tras la aplicación, los sujetos tendían a señalar que no les había resultado difícil contestar, aún cuando en algunos casos se veían emocionalmente afectados ante ciertos reactivos.

Un pequeño porcentaje de los sujetos encuestados solicitó algún tipo de ayuda para responder el cuestionario, mientras que hubo un bajo número de sujetos que se negaron a responderlo bajo diferentes justificaciones.

4.6.-PLAN DE ANÁLISIS.

Una vez recolectados los datos e ingresados a la planilla de cálculo, se analizó la Confiabilidad del Instrumento, así como las correlaciones Ítem-Test, Ítem-Subescala y Subescala-Subescala. Dado que los resultados del instrumento se permiten entender a un nivel intervalar de medición, para todos los casos se privilegió trabajar con pruebas a ese nivel: r_{xy} de Pearson, coeficiente de Guttman, α de Crombach, etc.

Además, es posible observar el comportamiento de la muestra en la aplicación: los promedios obtenidos por ésta tanto en el Instrumento Total, como en cada Subescala; su

distribución en relación a la Escala y antecedentes referidos a variables como edad y sexo.

Al final del análisis, y considerando todos los elementos, se proponen los ítems de la prueba que deben ser retenidos para investigaciones posteriores.

V. RESULTADOS Y ANÁLISIS.

5.1.-Cálculo de Confiabilidad.

El cálculo de la confiabilidad de las medidas entregadas por el instrumento¹⁰⁷, se ha efectuado a través del Método de Mitades Partidas¹⁰⁸ en pares e impares. Se ha escogido este mecanismo, pues requiere sólo una aplicación de la medición, lo cual es práctico y "elimina las variaciones ocasionadas por diferencias entre las dos situaciones de test"¹⁰⁹.

Además, la división entre pares e impares, en nuestro caso no impone diferencias importantes entre ambos conjuntos de datos. Con esto queremos señalar que tanto el conjunto de ítems pares como el de impares, contienen aproximadamente, 10 ítems de cada Subescala, lo cual dice relación con una cierta tendencia del Instrumento a poseer mitades partidas paralelas.

¹⁰⁷"En la medición psicológica y educativa, y en otras medidas de comportamiento y sociales, la fiabilidad depende de la población medida como también del instrumento de medida. Rara vez puede decirse de ningún instrumento, ya sea una prueba u otro dispositivo, que la fiabilidad del dispositivo es de cierto valor...". Guilford, J. y Fruchter, B. "Estadística aplicada a la Psicología y la Educación". McGraw-Hill, Inc. México, 1984. p.368.

¹⁰⁸Hernández Sampieri, R. y cols. "Metodología de la Investigación". McGraw-Hill Interamericana de México. México, 1991. p.249.

¹⁰⁹Garrett, Henry E. "Estadística en Psicología y Educación". Ed. Paidós. Buenos Aires, 1966. p.376.

El cálculo se ha efectuado utilizando el coeficiente de Guttman (o α de Crombach, ya que para pruebas partidas en dos el procedimiento es idéntico) y de Spearman-Brown, en tanto no podemos asegurar la equivalencia de los conjuntos de datos. Estos índices, arrojaron valores de 0.9658, a través de Guttman (Crombach) y de 0.966, a través de Spearman-Brown.

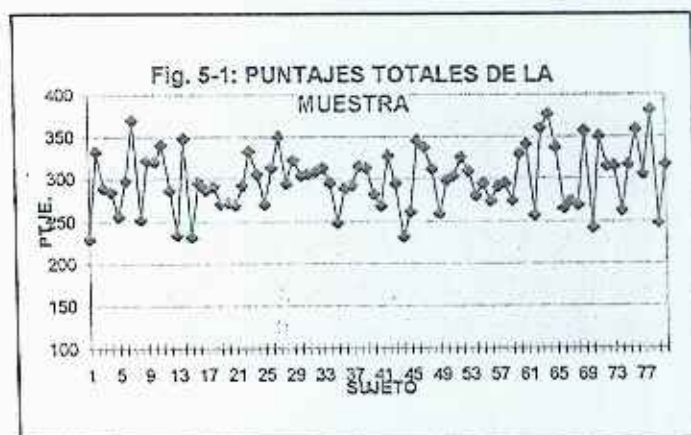
Este valor debe ser considerado como un alto índice de confiabilidad para la medición. Sin embargo, se ha señalado que una de las desventajas del método de mitades partidas es que los errores debidos a la casualidad pueden afectar los puntajes en ambas mitades, tendiendo a elevar el coeficiente (Garrett, 1966), en especial si las dos partes de la prueba no son estrictamente paralelas como lo exige el procedimiento de Spearman-Brown. Por este motivo, conviene ser cauto en las apreciaciones referidas a los datos numéricos y a su interpretación.

Los resultados disímiles encontrados son consistentes con lo esperado en relación a los métodos usados; así, era esperable que Guttman (Crombach) arrojara un valor más estricto que Spearman-Brown.

De todos modos, se puede afirmar que existen evidencias de una alta consistencia interna del cuestionario.

5.2.-Descripción de los Resultados de la Muestra

En primer lugar, la Figura 5-1 presenta los Puntajes Totales (no categorizados) obtenidos por los 80 sujetos en la aplicación del Cuestionario de Calidad de Vida para Pacientes con Cáncer.



En base a estos datos hemos construido una tabla de distribución de frecuencia que se presenta en la siguiente página.

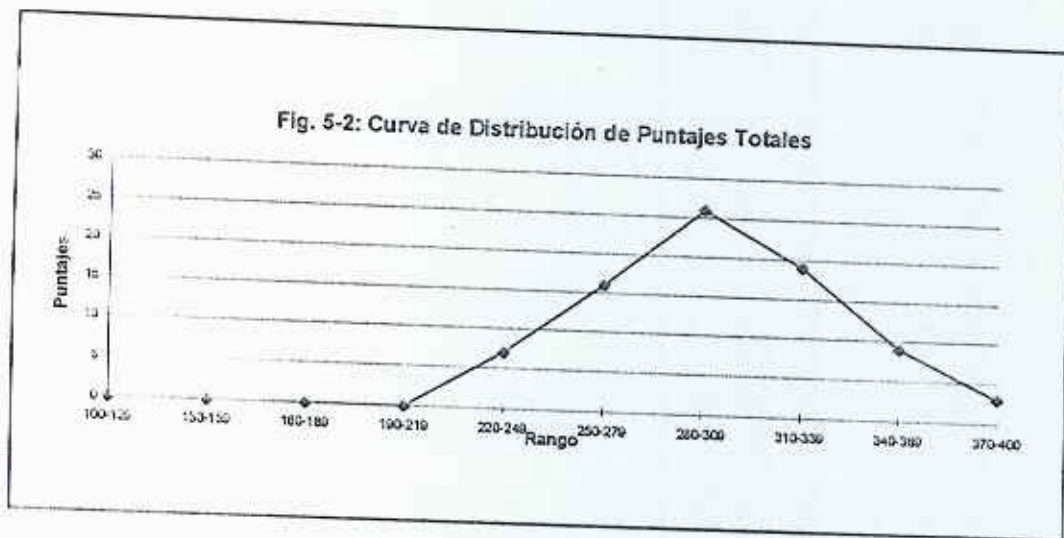
TABLA V-1: TABLA DE DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIAS DE PUNTAJES TOTALES OBTENIDOS EN EL CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA PARA PACIENTES CON CÁNCER.

Categoría	Frecuencias Absolutas	Frecuencias Relativas (%)	Frecuencias Acumuladas
100 - 129	0	0%	0
130 - 159	0	0%	0
160 - 189	0	0%	0
190 - 219	0	0%	0
220 - 249	7	8,75%	7
250 - 279	16	20%	23
280 - 309	26	32,5%	49
310 - 339	19	23,75%	68
340 - 369	9	11,25%	77
370 - 400	3	3,75%	80

En base a la tabla de Distribución de Frecuencias presentada, podemos señalar que el 91,25% de los sujetos logra alcanzar puntajes iguales o superiores al promedio del rango teórico de puntajes. Es decir, el 91,25% de los sujetos ha obtenido 250 puntos o más (ya que el rango de puntajes posibles va de 100 a 400, por lo tanto existe una distancia de 300 puntos. En consecuencia, el promedio matemático teórico se fija en 250 puntos).

En la Figura 5-2, se presenta la Curva de Distribución de los Puntajes Totales obtenidos por los sujetos en el

Cuestionario de Calidad de Vida para pacientes con Cáncer.



Al observar el gráfico, se hace evidente la asimetría negativa de la curva. El Cuestionario, en consecuencia, no ha abarcado todo el rango teórico.

Por otra parte, aproximadamente un 47,5% de los sujetos se ubicaron por sobre el promedio del grupo, el cual se fijó en 300,5 puntos; con una desviación standard de 35,485 y una varianza de 1.259,2, que también se pueden apreciar si se observan los Gráficos.

Además, la correlación de los Puntajes Totales con la variable Edad, ha arrojado un valor de -0,1828. Del mismo modo hemos correlacionado el Puntaje Total y la variable Sexo, donde Masculino=0 y Femenino=1. El valor obtenido es -0,1764. De esta manera, se aprecia que no hay relación entre el puntaje total obtenido en el instrumento y las variables Edad y Sexo de los pacientes evaluados, dado que los coeficientes obtenidos no

alcanzan a ser significativos.

5.3.-Resultados y Análisis de las Subescalas.

El Cuestionario de Calidad de Vida para pacientes con Cáncer posee, como se ha dicho antes, 5 Subescalas, correspondientes a las 5 dimensiones extraídas de la definición de Calidad de Vida a la cual adscribe el instrumento (Levi, L. y Andersson, L. 1980).

Estas Subescalas poseen el mismo peso específico dentro del instrumento (100 ítems), con 20 ítems cada una.

Para el análisis acerca del comportamiento de las Subescalas, se calcularon los Puntajes Totales por Subescala para cada uno de los 80 sujetos de la muestra. De esta manera, aparte de obtener un índice del Puntaje Total del Cuestionario para cada sujeto, se obtienen los Puntajes Totales de cada Subescala.

Luego, y con el fin de apreciar algunas características estructurales del instrumento y entregar un aporte a la validez de constructo del mismo, se correlacionaron, a través del coeficiente r de Pearson, los Puntajes Totales de las Subescalas con el Puntaje Total; y los Puntajes Totales de cada Subescala entre sí.

Los resultados obtenidos son los siguientes:

Coefficientes r Subescalas - Escala Total:

BIENESTAR FÍSICO - PUNTAJE TOTAL	:	0,8309828
BIENESTAR MENTAL - PUNTAJE TOTAL	:	0,9292083
BIENESTAR SOCIAL - PUNTAJE TOTAL	:	0,8269523
RECOMPENSA - PUNTAJE TOTAL	:	0,9006942
SATISFACCIÓN - PUNTAJE TOTAL	:	0,8423339

Como puede apreciarse, todas las Subescalas alcanzan valores significativamente altos de correlación con la Escala total. En este sentido, entrañan un aporte al puntaje total del Cuestionario, y nos hablan de una variable en su conjunto, que se puede calificar de homogénea.

Coefficientes r Subescalas - Subescalas:

TABLA V-2: CORRELACIONES ENTRE SUBESCALAS.

Coef. Correl.	B.F.	B.M.	B.S.	R.	S.
B.F.	1,000	0,723805	0,550199	0,667608	0,596687
B.M.		1,000	0,758913	0,807606	0,730901
B.S.			1,000	0,721024	0,61213
R.				1,000	0,731955
S.					1,000

Los datos obtenidos muestran correlaciones positivas y altas para las pretensiones de esta investigación, que no son otras que presentar un primer esbozo de un instrumento que habrá de ser perfeccionado en el futuro.

Concretamente, sin embargo, se puede afirmar que existe un alto nivel de homogeneidad entre las Subescalas, principalmente, entre la de Bienestar Mental y la de Recompensa. Al respecto de éstas, podemos inferir que la forma en que los sujetos perciben su capacidad de obtener eficazmente lo que desean esta muy amalgamada con la percepción de los sujetos acerca de sus procesos mentales. Es decir, quien más capacitado se autopercibe para obtener aquello que le interesa tiende a ser quien mejor evalúa sus procesos mentales o psicológicos. Esta relación, obviamente, es igualmente estrecha de manera inversa.

A continuación, para sintetizar la información referente al comportamiento de las Subescalas en la Muestra, hemos confeccionado la TABLA V-3, en que aparecen reflejados los valores significativos que caracterizan el comportamiento de cada escala del instrumento.

TABLA V-3: ANÁLISIS DE SUBESCALAS.

	B.F.	B.M.	B.S.	R.	S.
Promedio Puntajes	56,61	61,875	64,56	59,15	58,3
Desv. Stand. Puntajes	9,356	8,7125	7,3	7,53	8,06367
Ptje. Máx. Obtenido/Teórico	75/80	80/80	80/80	78/80	80/80
Ptje. Mín. Obtenido/Teórico	28/20	36/20	47/20	34/20	37/20
Coef. r - Escala Total	0,8309	0,9292	0,8269	0,9006	0,8423

5.4.-Análisis de los ítems.

Los 100 ítems con que cuenta la versión del Cuestionario aplicada a la muestra fueron evaluados en su consistencia interna u homogeneidad a través del coeficiente r de Pearson entre cada **ítem y los puntajes totales** obtenidos en el Cuestionario.

Además, se ha realizado el mismo cálculo para la relación **ítem - Subescala** a la cual pertenece (por ejemplo, el ítem 1 se ha correlacionado con los puntajes obtenidos en la Subescala de Bienestar Físico, pues a ella pertenece).

Todos los cálculos estadísticos fueron realizados a través del cuadro de funciones del programa computacional Microsoft Excel versión 5.0.

La fórmula del coeficiente de correlación r de Pearson corresponde a la entregada por Guilford y Fruchter para el cálculo con datos originales¹¹⁰.

En las próximas dos páginas se presenta la TABLA V-4 de ANÁLISIS DE ÍTEMS, con los datos resumidos.

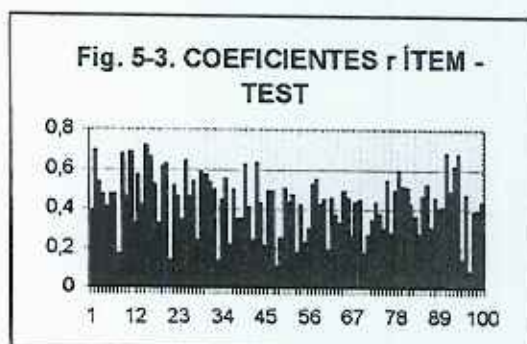
Cabe mencionar que todos los ítems obtuvieron coeficientes r positivos, tanto en relación a la escala total, como en relación a su propia subescala, y fueron contrastados con un r crítico, al 5% de error y con 78 g.l., de 0.221.

Los valores de correlación obtenidos entre cada ítem y la Escala total se mueven dentro de un rango que va entre 0,089 y 0,7199.

¹¹⁰Guilford, J.P. y Fruchter, B. "Estadística aplicada a la Psicología y la Educación". McGraw-Hill, Inc. México, 1984. p.75. Fórmula (6.4).

Nº de ítem	79	80	81	82	83	84	85	86	87	88	89	90	91	92	93	94	95	96	97	98	99	100
% de aprobación de Jueces	30	30	30	30	30	30	30	30	30	30	30	30	30	30	30	30	30	30	30	30	30	30
Varianza del ítem	0.642	0.557	0.724	0.764	0.332	0.613	0.759	0.426	0.500	0.747	0.557	0.481	0.556	0.524	0.8	0.835	0.551	0.654	0.683	0.607	0.478	0.276
Desviación del ítem	0.801	0.753	0.851	0.874	0.576	0.787	0.871	0.655	0.713	0.884	0.763	0.694	0.746	0.724	0.884	0.914	0.742	0.824	0.826	0.953	0.692	0.527
Moda	3	3	3	4	3	3	3	4	3	3	3	3	3	3	3	3	3	2	2	4	4	3
Mediana	3	3	3	4	3	3	3	4	3	3	3	3	3	3	3	3	3	2	2	4	4	3
Promedio de respuesta	3.063	3.2	3.1	3.286	3.15	3.068	3	3.463	3.189	2.75	2.525	3	2.775	3.213	2.9	2.970	3.075	2.263	2.275	3.438	3.45	3.475
r Pearson ítem - Test	0.696	0.514	0.506	0.425	0.363	0.276	0.487	0.523	0.307	0.457	0.406	0.409	0.684	0.493	0.621	0.677	0.145	0.473	0.035	0.386	0.395	0.434
r Pearson ítem - Subescala	0.632	0.469	0.611	0.532	0.339	0.351	0.589	0.519	0.386	0.425	0.376	0.507	0.752	0.644	0.741	0.687	0.242	0.566	0.243	0.373	0.453	0.46

La FIGURA 5-3, grafica la dispersión de los coeficientes r de Pearson para cada ítem en relación a la escala total.



Tal como se ha expresado con anterioridad, la dispersión de los r , para la relación ítem - escala total, arroja sólo valores numéricos positivos, donde el rango de correlaciones ítem - Subescala, abarca valores entre 0,206 y 0,752.

5.5.-Criterio de Eliminación de Ítems.

El que nuestro estudio tenga un carácter de preliminar, nos permite establecer un criterio de retención de ítems distinto al que se aplica cuando se busca validar un Instrumento definitivamente.

Con esto queremos señalar que los ítems que sean retenidos deben seguir siendo estudiados, y su uso con fines de definir una cierta calidad de vida queda descartado por el momento.

En las TABLAS V-5, V-6, V-7, V-8 y V-9 se presentan los coeficientes de correlación obtenidos por los ítems, según su Subescala.

TABLA V-5: ÍNDICES DE CORRELACIÓN PARA LOS ÍTEMS DE LA SUBESCALA BIENESTAR FÍSICO.

Ítem	r Ítem-Tot.	r Ítem-Subesc.
01	0,3861	0,4714
10	0,4681	0,6469
14	0,4217	0,5293
18	0,3271	0,476
22	0,5182	0,539
26	0,4637	0,5428
35	0,5565	0,5887
39	0,3515	0,4012
43	0,6349	0,6854
47	0,4936	0,646
51	0,4342	0,5173
60	0,4522	0,5176
64	0,3309	0,4349
68	0,4365	0,472
72	0,3438	0,4531
76	0,549	0,6569
85	0,4666	0,5993
89	0,4065	0,3748
93	0,6206	0,7411
97	0,0894	0,2432

TABLA V-6: ÍNDICES DE CORRELACIÓN PARA LOS ÍTEMS DE LA SUBESCALA BIENESTAR MENTAL.

Ítem	r Ítem-Tot.	r Ítem-Subesc.
02	0,6966	0,7102
06	0,4745	0,4836
15	0,7199	0,7207
19	0,6138	0,6711
23	0,4626	0,5252
27	0,5443	0,6432
31	0,5394	0,5121
40	0,6243	0,6348
44	0,4307	0,3858
48	0,1131	0,2118
52	0,4717	0,4528
56	0,301	0,307
65	0,4916	0,505
69	0,4487	0,5124
73	0,4303	0,5369
77	0,2793	0,3783
81	0,5064	0,6113
90	0,4094	0,507
94	0,6766	0,6865
98	0,3855	0,3727

TABLA V-7: ÍNDICES DE CORRELACIÓN PARA LOS ÍTEMS DE LA SUBESCALA BIENESTAR SOCIAL.

Ítem	r Ítem-Tot.	r Ítem-Subesc.
03	0,5367	0,479
07	0,4749	0,5623
11	0,6885	0,5851
20	0,6288	0,5693
24	0,3472	0,4704
28	0,240	0,440
32	0,4996	0,64
36	0,2201	0,4311
45	0,2134	0,5135
49	0,2553	0,3459
53	0,1786	0,2349
57	0,525	0,4014
61	0,1918	0,3399
70	0,1767	0,241
74	0,3742	0,5749
78	0,4956	0,6194
82	0,429	0,5317
86	0,5226	0,5194
95	0,1446	0,242
99	0,3945	0,4531

TABLA V-8: ÍNDICES DE CORRELACIÓN PARA LOS ÍTEMS DE LA SUBESCALA RECOMPENSA.

Ítem	r Ítem-Tot.	r Ítem-Subesc.
04	0,4721	0,6379
08	0,1725	0,2396
12	0,331	0,396
16	0,6628	0,6133
25	0,6439	0,6994
29	0,5879	0,6412
33	0,1392	0,2061
37	0,4999	0,5364
41	0,4095	0,4894
50	0,5035	0,586
54	0,4221	0,491
58	0,555	0,516
62	0,456	0,5351
66	0,4557	0,5688
75	0,3007	0,3129
79	0,5956	0,6319
83	0,363	0,339
87	0,3068	0,3857
91	0,6839	0,7517
100	0,4345	0,4599

TABLA V-9: ÍNDICES DE CORRELACIÓN PARA LOS ÍTEMS DE LA SUBESCALA SATISFACCIÓN.

Ítem	r Ítem-Tot.	r Ítem-Subesc.
05	0,411	0,5969
09	0,6748	0,6071
13	0,5733	0,6296
17	0,5266	0,6268
21	0,1417	0,3333
30	0,5743	0,6302
34	0,4466	0,5965
38	0,3482	0,2824
42	0,2437	0,443
46	0,4914	0,5516
55	0,2365	0,2281
59	0,4242	0,4229
63	0,3682	0,5364
67	0,2678	0,354
71	0,2698	0,3224
80	0,5144	0,4986
84	0,276	0,351
88	0,4574	0,4251
92	0,4931	0,6439
96	0,4726	0,5685

Los coeficientes destacados con negrita son aquellos que, para un $n=80$ y con un 95% de confianza, no alcanzan a ser significativos en su relación con la escala total.

Vale decir, y tal como puede apreciarse, en la mayoría de los ítems con valores destacados (10), es el r ítem-test el que no aparece significativo, indicando que el ítem no aporta a la Escala total, sin embargo sí aporta a su Subescala. Sólo en dos ítems se ve que ninguno de los coeficientes resulta significativo. Estos son los ítems 33 y 48.

Excepto por estos 10 ítems que aparecen con valores destacados, todos los demás aportan significativamente tanto a la Escala total, como a su Subescala.

En pruebas de comportamiento típico, como lo es el Cuestionario de Calidad de Vida para Pacientes con Cáncer, el criterio de eliminación de ítems se basa exclusivamente en los resultados que arroja la correlación entre cada ítem y, ya sea el test total, o cada una de las variables que lo componen.

Considerando ésto, proponemos eliminar los ítems no significativos en relación a la Escala total y a su Subescala.

De este modo, los ítems que debieran ser eliminados, de acuerdo a su Subescala, son:

Bienestar Físico: ninguno.

Bienestar Mental: 48.

Bienestar Social: ninguno.

Recompensa: 33.

Satisfacción: ninguno.

No obstante lo anterior, se ha tomado la decisión de llevar a cabo un análisis de estos ítems, así como de aquellos que aparecen con un índice de correlación mayor con la Escala total que con su Subescala.

Se ha tomado esta decisión ante la sospecha de que dichos ítems puedan estar midiendo otra dimensión distinta de aquella en torno a la que se han agrupado.

Como puede apreciarse en la Tabla V-10 (página siguiente) la mayoría de los ítems analizados muestran una mayor correlación con Subescalas distintas a las de pertenencia original. En esta situación están los ítems: 89, 31, 44, 48, 52, 03, 11, 20, 57, 86, 16, 58, 83, 38, 55 y 88.

De los 18 ítems analizados, 16 mostraron correlaciones mayores con Subescalas diferentes a las de pertenencia. Los restantes dos son el 80 y el 33. Este último no mostró ningún índice de correlación significativo con ninguna Subescala, por lo cual se ha decidido eliminarlo definitivamente.

El ítem 48, que se encontraba en igual situación que el 33, mostró una correlación baja, pero significativa (0,24), con la Subescala de Bienestar Social.

Estos ítems con índices de correlación bajos, pero significativos, deben ser interpretados como ítems que están midiendo los aspectos más lejanos o marginales de la variable. En ese sentido cobran valor e importancia.

TABLA V-10: ANÁLISIS DE CORRELACIÓN DE ÍTEMS Y CADA SUBESCALA.

N° Ítem	Subesc.	CORRELACIÓN CON:				
		B.F.	B.M.	B.S.	R.	S.
89	B.F.	0,37	0,43	0,26	0,4	0,28
31	B.M.	0,52	0,51	0,33	0,48	0,47
44	B.M.	0,27	0,39	0,49	0,42	0,33
48	B.M.	-0,01	0,21	0,24	0,05	0,01
52	B.M.	0,39	0,4528	0,39	0,453	0,35
03	B.S.	0,55	0,46	0,48	0,38	0,45
11	B.S.	0,57	0,67	0,59	0,61	0,55
20	B.S.	0,44	0,63	0,57	0,59	0,51
57	B.S.	0,48	0,43	0,40	0,51	0,45
86	B.S.	0,3	0,5	0,52	0,56	0,42
16	R.	0,57	0,61	0,42	0,61	0,65
33	R.	0,13	0,06	0,12	0,206	0,09
58	R.	0,43	0,47	0,46	0,52	0,53
83	R.	0,21	0,3	0,45	0,34	0,3
38	S.	0,38	0,26	0,29	0,29	0,28
55	S.	0,12	0,21	0,27	0,22	0,23
80	S.	0,34	0,49	0,44	0,46	0,50
88	S.	0,38	0,44	0,39	0,35	0,43

Con el análisis realizado hasta aquí se puede llevar a cabo una reorganización de los ítems en torno a las Subescalas.

En algunos casos, aunque el ítem muestre una correlación levemente más alta con otra Subescala, se ha decidido no cambiar el ítem de su Subescala por un análisis cualitativo de base.

Es ésto lo que ha ocurrido en los ítems 31, 52 y 58. En todos ellos la diferencia entre los coeficientes de correlación de su Subescala con una distinta no superaban los 0,017 puntos.

Pero veremos qué dicen cada uno de estos 3 ítems y por qué se mantuvieron en su Subescala original.

Ítem 31: "Me es muy difícil aceptar que estoy enfermo".

El enunciado introduce un aspecto que al parecer del autor es básicamente de una dimensión psíquica. Este aspecto es el de un conflicto psicológico ante una realidad que choca, en último término, con la supervivencia.

En un extremo del ítem está la negación como mecanismo de defensa. Recordemos que este ítem fue modificado de su planteamiento original tras la validación de los jueces expertos.

Originalmente, el ítem señalaba: "Realmente, no creo que yo esté enfermo". Este planteamiento estaba dirigido a una situación extrema de pérdida de juicio de realidad. Sobre todo cuando no se da relativamente pronto después de recibir el diagnóstico de cáncer, donde según los estudios de Kübler-Ross, se origina normalmente esta respuesta dentro de un período que

se conoce habitualmente como de Shock.

El ítem fue modificado, pues en su nuevo planteamiento abarca un cúmulo de fenómenos mayores y más populares que tienen que ver con un conflicto interno que puede expresarse someramente como la dificultad en aceptar la enfermedad, con todas las implicancias emocionales de aquello.

Ítem 52: "Tengo esperanzas en el futuro".

Este ítem hace presente la problemática de la esperanza. Ésta puede ser concebida como una disposición hacia el futuro, la cual puede ser positiva o negativa.

Se acepta, generalmente, que personas que padecen trastornos depresivos del estado de ánimo o trastornos por ansiedad, tiendan a ser negativos en sus juicios en torno al futuro.

En este sentido el "tener o no tener esperanza" nos remite al estado anímico del sujeto.

Su alta correlación con Recompensa es bastante lógica, pues un sujeto que tiende a evaluarse positivamente en su capacidad de logro (obtener lo que le interesa, eficazmente y distintos ámbitos) puede mantener una mayor percepción de control sobre sus circunstancias. Esta autovaloración en su capacidad de logro le pueden llevar a plantear la cura como objeto de logro. Así, mantiene las esperanzas pues siente que puede conseguir el logro de su sanación.

A pesar de esta relación, la actitud de esperanza tiene más que ver con un estado psicológico general que la inhibe o

la exalta.

Tal vez podría decirse lo mismo acerca de la autopercepción de capacidad de logro. Ésta también tiene una relación estrecha con el estado psíquico general, y así lo demuestra el alto coeficiente de correlación entre ambas Subescalas.

En este punto, nos parece muy claro el hecho que, en último término, la variable Calidad de Vida tiene amalgamadas en sí una serie de dimensiones que es imposible de separar claramente. Que quede claro para el lector que sabemos de lo arbitraria de nuestra distinción de dimensiones. Valga ésta para un intento práctico y didáctico de aportar al estudio de la variable.

Ítem 58: "Siento que soy agresivo con las personas que no actúan como yo lo deseo, y después me arrepiento".

El ítem tiene como intención explorar los modos "disfuncionales" de búsqueda de fines específicos. En él, sin embargo, se mantuvo un elemento que puede prestarse para confusión. Este elemento es la cláusula "y después me arrepiento". Ella fue introducida para explicitar el desacuerdo conciente del sujeto con dicho comportamiento. Es decir, el reconocimiento de la conducta y su indeseabilidad (o reconocimiento valórico de su rechazo). Podemos decir, entonces, que incluye dos aspectos: la ejecución de una conducta a un nivel emocional y su valoración a un nivel

racional y, tal vez, social.

Distinto sería el caso de que alguien reconociera en sí la conducta de ser agresivo con quienes no actúan como desea y reafirmarla racional y socialmente. Allí, nuestro juicio como observadores no podría influir en adjudicarle al sujeto un "modo disfuncional de buscar la consecución de logros", pues él no lo estimaría así, y como se vio en el marco teórico, en relación a Calidad de Vida y en todas sus dimensiones, sólo puede dar cuenta el propio sujeto.

Ahora bien, el ítem muestra, levemente, una más alta correlación con la dimensión que hemos denominado Satisfacción. Esto puede entenderse, quizás, por la introducción en el reactivo de la cláusula a la que hemos aludido recientemente.

En la Subescala Satisfacción, que busca dar cuenta de la evaluación del sujeto con su propia trayectoria vital, en distintos ámbitos, y la conformidad que experimenta con ésta, el tema del arrepentimiento es uno de los centrales. El mismo ítem puede ser visto como un auto-juicio acerca de las conductas de consecución de objetivos, y sin embargo, al estar planteado en presente, debiera dar cuenta de esas conductas en el momento actual sin que de él pudieran deducirse modos de auto-enjuiciar conductas pasadas.

Como puede verse, eso sí, las relaciones son vastas y complejas. Ellas no hacen sino hablar de lo compleja de la variable y de lo entrelazadas que están las dimensiones que la conforman, aspecto al que ya se aludiera al calcular las

intercorrelaciones entre las variables del instrumento.

En los otros ítems que mostraron mayor correlación con Subescalas diferentes de la de pertenencia original, se decidió hacerlos emigrar a aquellas.

Esta decisión se fundó, primero que nada, en que las diferencias numéricas entre coeficientes eran más significativas y en que los enunciados permitían un cierto enlace lógico con la nueva dimensión.

De esta manera, estos reactivos (89, 31, 44, 48, 52, 03, 11, 20, 57, 86, 16, 58, 83, 38, 55 y 88) se ligan a la variable por enlace empírico primero y lógico después.

Con estas modificaciones, presentamos la reordenación del Cuestionario de Calidad de Vida para Pacientes con Cáncer.

BIENESTAR FÍSICO: 01-03-10-14-18-22-26-35-38-39-43-47-51-60-64-68-72-76-85-93-97.

Emigrados: 89 (a B.M.).

Adicionados: 03 (desde B.S.) y 38 (desde S.).

Eliminados: no.

Total de ítems: 21.

BIENESTAR MENTAL: 02-06-11-15-19-20-23-27-31-40-52-56-65-69-73-77-81-88-89-90-94-98.

Emigrados: 44 (a B.S.) y 48 (a B.S.).

Adicionados: 11 (desde B.S.), 20 (desde B.S.), 88 (desde S.) y 89 (desde B.F.).

Eliminados: no.

Total de ítems: 22.

BIENESTAR SOCIAL: 07-24-28-32-36-44-45-48-49-53-55-61-70-74-
78-82-83-95-99.

Emigrados: 03 (a B.F.), 11 (a B.M.), 20 (a B.M.),
57 (a R.) y 86 (a R.).

Adicionados: 44 (desde B.M.), 48 (desde B.M.), 55 (desde
S.) y 83 (desde R.).

Eliminados: no.

Total de ítems: 19.

RECOMPENSA: 04-08-12-25-29-37-41-50-54-57-58-62-66-75-
79-86-87-91-100.

Emigrados: 16 (a S.) y 83 (a B.S.).

Adicionados: 57 (desde B.S.) y 86 (desde B.S.)

Eliminados: 33.

Total de ítems: 19.

SATISFACCIÓN: 5-9-13-16-17-21-30-34-42-46-59-63-67-71-80-
84-92-96.

Emigrados: 38 (a B.F.), 55 (a B.S.) y 88 (a B.M.).

Adicionados: 16 (desde R.)

Eliminados: no.

Total de ítems: 18.

5.6.-Cuestionario de Calidad de Vida para Pacientes con Cáncer:
versión final.

Como puede apreciarse según la nueva distribución de los ítems por Subescalas, el Cuestionario ha quedado conformado por 99 ítems, de los cuales 21 pertenecen a Bienestar Físico, 22 a Bienestar Mental, 19 a Bienestar Social, 19 a Recompensa y 18 a Satisfacción (Edición final del Instrumento puede verse en Anexo 9).

En vista que la distribución de ítems por Subescala se ha desbalanceado, se ha decidido establecer nuevos Criterios Normativos para la interpretación de los resultados de la prueba.

Esto se ha llevado a cabo estableciendo el nuevo orden de los ítems, recalculando los puntajes de la muestra para cada Subescala y Escala total y obteniendo los promedios y desviaciones standard para cada una.

En la Tabla V-11, se presentan estos índices.

TABLA V-11: PROMEDIOS Y DESVIACIONES STANDARD DE SUBESCALAS Y ESCALA TOTAL, RECALCULADOS PARA LA MUESTRA POST MODIFICACIONES DEL CUESTIONARIO.

	B.F.	B.M.	B.S.	R.	S.	Escala Gral.
Promedio	59,85	67,738	61,26	57,238	52,375	298,46
Desv. St.	9,923	10,231	6,884	7,4888	8,079	35,367

A continuación, hemos establecido un criterio de interpretación de resultados que tiene un origen en la práctica clínica, a saber:

- a) Puntajes que caen dentro del 50% central de la curva de distribución de puntajes.
- b) Puntajes que caen dentro del 25% inferior de la curva de distribución de puntajes.
- c) Puntajes que caen dentro del 25% superior de la curva de distribución de puntajes.

En base a este criterio, podemos hablar de una Calidad de Vida (o de sus dimensiones) dentro del promedio normativo, inhibida o exacerbada.

Ahora bien, para establecer tal norma se ha sumado y restado 0,67 desviaciones standard a cada promedio. De esa forma se establecen los límites normativos en los percentiles

25 y 75, de manera que los puntajes que caen bajo el percentil 25 resultan inferiores a lo normalmente esperado, los que se encuentran entre el percentil 25 y el 75 caen dentro de la banda de normalidad (50% central), y los que se hallan sobre el percentil 75 resultan superiores a lo normalmente esperado. Este criterio resulta de una adaptación de lo que acontecería en una distribución normal de puntajes.

Se obtienen así las siguientes normas:

TABLA V-12: TABLA DE NORMAS PROVISORIAS PARA EL CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA PARA PACIENTES CON CÁNCER.

	25% inferior	Rango Promedio	25% superior
B.F.	21 - 52	53 - 67	68 - 84
B.M.	22 - 60	61 - 75	76 - 88
B.S.	19 - 56	57 - 66	67 - 76
R.	19 - 51	52 - 62	63 - 76
S.	18 - 46	47 - 58	59 - 72
Escala Gral.	99 - 274	275 - 322	323 - 396

Al recalcular los puntajes de la muestra, posterior a las modificaciones realizadas a la primera versión del Cuestionario de Calidad de Vida para Pacientes con Cáncer (100 ítems), se pueden apreciar variaciones interesantes en cuanto al

comportamiento de las dimensiones al interior del instrumento.

En la Tabla V-13 se presentan las nuevas correlaciones obtenidas entre las distintas Subescalas:

Tabla V-13: CORRELACIONES INTER SUBESCALAS PARA LA SEGUNDA VERSIÓN DEL CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA PARA PACIENTES CON CÁNCER (99 ítems), SOBRE LA MUESTRA ORIGINAL (n=80).

	B.F.	B.M.	B.S.	R.	S.
B.F.	1,0000	0,7162	0,3828	0,6181	0,5735
B.M.		1,0000	0,526	0,7889	0,7276
B.S.			1,0000	0,5498	0,395
R.				1,0000	0,6921
S.					1,0000

Los datos obtenidos siguen mostrando correlaciones significativas y positivas. Sin embargo, en comparación con los índices que se muestran en la Tabla V-2 de correlaciones entre Subescalas (para la primera versión de 100 ítems) éstos han disminuido.

Esto puede ser interpretado como efecto de una mayor delimitación de las distintas dimensiones a través del

procedimiento anterior.

De esta forma, cada dimensión parece haber delimitado un campo más propio y menos cohesionado en relación a las otras dimensiones. Puede decirse, entonces, que las dimensiones ya no se muestran tan fuertemente amalgamadas como antes de la corrección del instrumento.

Bienestar Mental y Recompensa continúan siendo las Subescalas con una más alta correlación, mientras que Bienestar Físico y Bienestar Social se mantienen como las Subescalas con más bajo coeficiente de correlación.

A continuación, se presentan los coeficientes de correlación de cada Subescala con la Escala Total.

Coefficientes r Subescalas - Escala Total:

BIENESTAR FÍSICO - ESCALA TOTAL	:	0,8235
BIENESTAR MENTAL - ESCALA TOTAL	:	0,9242
BIENESTAR SOCIAL - ESCALA TOTAL	:	0,6606
RECOMPENSA - ESCALA TOTAL	:	0,8763
SATISFACCIÓN - ESCALA TOTAL	:	0,8204

Todas las Subescalas descienden sus índices de correlación con la Escala Total, sin embargo, el caso más llamativo resulta ser el de Bienestar Social, que desciende en aproximadamente 0,17 puntos.

Este descenso puede interpretarse de igual forma que en el

caso de las correlaciones inter Subescalas. Esto es, que cada Subescala ha delimitado un dominio sobre el cual da cuenta. Así, podemos señalar que, en la muestra, la Subescala de Bienestar Mental es la que se observa más homogéneamente ligada a la variable Calidad de Vida, mientras que la Subescala de Bienestar Social es la que se observa menos ligada a dicha variable. El resto de las Subescalas se encuentran en algún punto dentro del continuo que describen las dos ya mencionadas.

Como síntesis, podemos afirmar que tras la revisión y corrección del Cuestionario Calidad de Vida para Pacientes con Cáncer (versión original de 100 ítems), las dimensiones se han "heterogenizado", estableciendo correlaciones significativas, positivas, en general altas, aunque no tan amalgamadas.

Pareciera que dentro del cúmulo de experiencias que describen la Calidad de Vida de los pacientes con Cáncer de la muestra, la revisión y corrección del instrumento hubiese logrado delimitar, más precisamente, a qué dimensión corresponde cada cual.

Siguiendo con el desarrollo del instrumento, se entregan algunas implicancias diagnósticas de cada uno de los grupos normativos descritos anteriormente.

Bienestar Físico inhibido: implica una autopercepción evaluativa negativa de las capacidades físicas, de la capacidad de descanso y la autonomía para ejecutar acciones. Puede incluir dolor, sensaciones de pérdida de control sobre el propio cuerpo y disfunción en la respuesta sexual, entre otras áreas.

Bienestar Físico promedio: implica una autopercepción evaluativa dentro del rango promedio de la variable. Al analizarse cualitativamente el cuestionario pueden observarse áreas deficitarias o susceptibles de mejoría, sin embargo existe un buen nivel general.

Bienestar Físico exacerbado: implica una autopercepción evaluativa superior al promedio normativo de la variable. En el trabajo clínico debe evaluarse la correspondencia entre la percepción del sujeto y el estado de la variable juzgado por observadores externos.

Bienestar Mental inhibido: implica una autopercepción evaluativa disminuida de los procesos mentales. Puede considerarse también, la aparición de signos claves de trastorno mental, especialmente de trastornos depresivos o de ansiedad. Debe evaluarse la ideación y riesgo suicida y no descartar trastornos limítrofes o psicóticos.

Bienestar Mental promedio: implica una autopercepción evaluativa dentro del rango promedio de la variable. Es necesario analizar cualitativamente las respuestas, pues pueden observarse áreas deficitarias o susceptibles de mejoría, sin

embargo existe un buen nivel general.

Bienestar Mental exacerbado: implica una autopercepción evaluativa superior al promedio normativo de la variable. Debe evaluarse la correspondencia entre la percepción del sujeto y la observación clínica.

Bienestar Social inhibido: implica una autopercepción evaluativa disminuida en relación a la inserción del individuo en su entorno social, a la vinculación con seres queridos y a la compañía, el apoyo y la confianza que recibe de éstos.

Puede implicar sentimientos de soledad, desprotección y discriminación social, así como escasas habilidades de establecer redes de apoyo. Puede dar cuenta, también, de la autopercepción de la relación con los profesionales tratantes.

Bienestar Social promedio: implica una autopercepción evaluativa dentro del rango promedio de la variable. Siempre es recomendable hacer un análisis cualitativo de las respuestas, pues pueden observarse aspectos deficitarios o susceptibles de mejoría, sin embargo existe un buen nivel general.

Bienestar Social exacerbado: implica una autopercepción evaluativa superior al promedio normativo de la variable. Debe evaluarse la correspondencia entre la percepción del sujeto y la observación clínica.

Recompensa inhibida: implica una autopercepción evaluativa disminuida en relación a la capacidad de obtener, en distintos ámbitos, y de manera eficaz, aquello que le interesa. Puede ser conceptualizada, también, como la capacidad de logro.

Puede implicar estilos comunicacionales disfuncionales y/o poco asertivos, baja capacidad de responsabilizarse por las consecuencias de los propios actos, escasas habilidades interpersonales y escaso reconocimiento y expresión de las propias emociones y/o necesidades.

Recompensa promedio: implica una autopercepción evaluativa dentro del rango promedio de la variable. Al analizar cualitativamente las respuestas, pueden observarse aspectos deficitarios o susceptibles de mejoría.

Recompensa exacerbada: implica una autopercepción evaluativa superior al promedio normativo de la variable. Al igual que el resto de las dimensiones, debe evaluarse la correspondencia entre la percepción del sujeto y la observación clínica.

Satisfacción inhibida: implica una disminuida autopercepción evaluativa en cuanto a la propia trayectoria vital en distintos ámbitos de acción, así como disconformidad con ésta.

Puede asociarse a insatisfacción de las condiciones materiales de vida, disconformidad con la ejecución de roles, con su vida afectiva, frustración y etapas de vida especialmente difíciles.

Satisfacción promedio: implica una autopercepción evaluativa dentro del rango promedio acerca de la variable. Se recomienda, igual que en cada dimensión, analizar cualitativamente las respuestas ya que pueden observarse

aspectos deficitarios o susceptibles de ser mejorados.

Satisfacción exacerbada: implica una autopercepción evaluativa superior al promedio normativo de la variable. Al igual que el resto de las dimensiones, debe evaluarse la correspondencia entre la percepción del sujeto y la observación clínica.

Calidad de Vida inhibida: implica una autopercepción evaluativa disminuida en relación a la medida compuesta por el Bienestar Físico, Mental y Social, así como por las dimensiones de Recompensa y Satisfacción.

Puede darse con inhibición de algunas o todas las dimensiones, por eso es importante llevar a cabo un análisis de cada una de ellas, así como de sus ítems.

En general, sujetos que reportan Calidad de Vida inhibida, muestran signos de trastorno en diferentes áreas, lo cual queda claro al ver sus protocolos.

Calidad de Vida promedio: implica una autopercepción evaluativa dentro del rango promedio acerca de la variable.

No puede asumirse, sin embargo, que todas las dimensiones se encuentren en el promedio. En un protocolo con Calidad de Vida promedio pueden verse dimensiones inhibidas (también exacerbadas), por lo que es necesario analizar, además, cada dimensión por separado.

Calidad de Vida exacerbada: implica una autopercepción evaluativa superior al rango promedio de la variable.

Al igual que cada una de las dimensiones, debe evaluarse

la correspondencia entre la percepción del sujeto, reportada por el protocolo, y la observación clínica.

A continuación, veremos un ejemplo de análisis de un protocolo reproducido del original tomado de la muestra.

Análisis de un Protocolo del Cuestionario de Calidad de Vida para Pacientes con Cáncer.

El protocolo corresponde a L.B., mujer casada de 50 años proveniente de la séptima región del país. Le fue diagnosticado un cáncer mamario y fue mastectomizada en forma radical.

Al momento de la aplicación del cuestionario, la mujer se encuentra recibiendo tratamiento radioterapéutico por algunas semanas.

Tiene dos hijas jóvenes (25 y 21 años), una de las cuales reside en Santiago. En casa de ella L.B. se aloja para cumplir su tratamiento semanal.

Consultada por su situación familiar, la mujer señala preocupación por una de sus hijas, a quien ha descubierto recientemente consumiendo cocaína.

Posterior a la aplicación del instrumento, la paciente solicita asistencia psicológica para ella y sus hijas.

El protocolo de respuestas, copiado del original, puede consultarse en el Anexo 10. Aquí entregamos un resumen de sus puntajes finales y un análisis cualitativo en el cual se ha considerado la revisión de los ítems.

Análisis

Puntaje Calidad de Vida: 252 (inhibido).

Puntaje Bienestar Físico: 41 (inhibido).

Puntaje Bienestar Mental: 52 (inhibido).

Puntaje Bienestar Social: 61 (promedio).

Puntaje Recompensa: 50 (inhibido).

Puntaje Satisfacción: 48 (promedio).

Al observar los puntajes obtenidos por L.B. en el Cuestionario de Calidad de Vida para Pacientes con Cáncer, puede señalarse que se encuentra por debajo del rango promedio para el puntaje de la Escala Total. Por lo tanto, hay una autopercepción evaluativa disminuida en relación a la medida compuesta por las dimensiones de Bienestar Físico, Mental y Social, así como por las de Recompensa y Satisfacción.

Dentro de estas dimensiones, sólo Bienestar Social y Satisfacción se encuentran en un rango promedio, mientras que el resto se halla inhibido.

De esta manera, se puede afirmar que L.B. autopercibe negativamente sus capacidades físicas, la capacidad de descanso y de autonomía para ejecutar acciones.

Se reporta pérdida del dominio de las funciones corporales, molestias derivadas del tratamiento o la enfermedad misma, deterioro de la respuesta sexual, agotamiento y pérdida de la energía.

Así mismo, puede observarse una autopercepción evaluativa disminuida de los procesos mentales. Pudiendo considerarse también, la aparición de signos claves de trastorno mental.

Se autopercibe y reporta pérdida del interés, irritabilidad, miedo recurrente, ideación suicida, ideas persecutorias y baja autoestima.

En cuanto a su capacidad de obtener, en distintos ámbitos, y de manera eficaz, aquello que le interesa, L.B. la autopercibe negativamente. Reporta dificultades en la comunicación, especialmente la que tiene que ver con sus propios estados internos.

En relación a su Bienestar Social, L.B. se sitúa dentro del rango promedio, reportando autopercepciones positivas en relación a sus grupos de apoyo. Destacan, sin embargo, sus respuestas negativas en torno a su vinculación con el equipo médico tratante.

La dimensión Satisfacción se halla, igualmente, dentro del rango promedio, con conformidad a la autorealización y el desarrollo de los diferentes roles.

Destaca la autopercepción negativa de etapas tempranas de su desarrollo, así como de su relación con las figuras parentales.

Del mismo modo, auto-reporta ciertos niveles de frustración en relación a su vida afectiva y a su situación actual.

VI. CONCLUSIONES.

En esta etapa de la investigación debemos ser muy concientes de que ni el tipo de muestra, ni el tamaño de ésta, permiten obtener conclusiones definitivas, por lo cual hacemos énfasis en la necesidad de llevar a cabo investigaciones futuras con muestras representativas y más heterogéneas de este tipo de pacientes.

Sin embargo, nos parece importante afirmar, en primer lugar, que ha resultado factible desarrollar una escala de medición psicométrica que da cuenta de la autopercepción de Calidad de Vida de Pacientes con Cáncer.

Esta afirmación se basa en los resultados obtenidos a través de este estudio, donde es posible discriminar entre sujetos que perciben su calidad de vida mejor que otros, tanto en un nivel general, como en cada una de las dimensiones que se han definido.

En este sentido, podemos considerar como logro principal la construcción del CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA PARA PACIENTES CON CÁNCER, de acuerdo al objetivo general planteado.

En segundo lugar, podemos decir que de un total de 100 ítems aplicados, nos parece que un 99% pueden ser retenidos con fines de continuar en proceso de investigación.

La investigación se considera exitosa, ya que se han establecido lineamientos concretos y válidos para desarrollar a futuro, finalmente, un instrumento que sea representativo de

una población nacional más amplia y que permita, a quien lo utilice, obtener datos precisos y rápidos de la percepción de la calidad de vida del paciente.

Esto, será de gran importancia al momento de evaluar las indicaciones terapéuticas empleadas.

Es importante destacar que, según los resultados obtenidos, la autopercepción de Calidad de Vida en Pacientes con Cáncer no guarda relación significativa ni con la variable edad, ni con la variable sexo.

Esto último confirmaría el planteamiento teórico según el cual la propia percepción de Calidad de Vida es una variable subjetiva, sobre la que no inciden significativamente variables objetivas como las ya mencionadas.

En cuanto a los resultados de la muestra, nos parece interesante el hecho que las puntuaciones generales y por Subescala se hayan establecido en niveles superiores al de los promedios teóricos.

Esto, pareciera estar señalando que la autopercepción de Calidad de Vida de la muestra es, en general, buena. Sin embargo, es importante pensar aquí en un posible problema de transparencia del Instrumento, haciéndolo susceptible a la deseabilidad social.

Ante futuras investigaciones, por tanto, habrá de considerarse esta variable, de modo de descartar sus efectos.

Por otra parte, cabe destacar los significativos coeficientes de correlación de las Subescalas con la Escala

total.

Este hecho estaría corroborando los planteamientos teóricos en cuanto a que la Calidad de Vida es una variable compleja que involucra al individuo en su totalidad.

Y si bien no podemos aceptar que el "individuo en su totalidad" es susceptible de ser descrito tan sólo a través de cinco dimensiones, si creemos posible considerar a éstas como una aproximación a dicha totalidad.

Cabe mencionar, en todo caso, que Bienestar Mental es la Subescala que ha obtenido el más alto índice de correlación con la Escala total, seguido de Recompensa.

Además, estas dos Subescalas son las que se correlacionan más fuertemente entre sí. Este hecho nos lleva a pensar que Bienestar Mental y Recompensa pueden estar midiendo una misma variable mayor, dentro de la cual han sido distinguidas, arbitrariamente, estas dos.

Por otro lado, es Bienestar Social la Subescala que correlaciona más débilmente con la Escala total. Aún así, el coeficiente es alto (0,6606).

Los, en general, altos coeficientes de correlación de las Subescalas con la Escala total y entre sí, nos llevan a afirmar el carácter multidimensional y homogéneo de la variable "Autopercepción de Calidad de Vida".

Dentro de esta homogeneidad, el instrumento final parece conseguir una delimitación más concreta y precisa de cada dimensión de la variable, de modo que no se perpetren

confusiones entre las diferentes áreas de la experiencia humana.

Además, los resultados recientemente reportados del Cuestionario nos permiten afirmar que existe evidencia empírica de la validez de constructo del marco teórico que sustenta dicho planteamiento.

Tentativamente, es posible afirmar la factibilidad de discriminar sujetos con Calidad de Vida promedio, exacerbada e inhibida.

Se entrega para tal efecto, un Criterio Interpretativo de Orientación Clínica Provisorio para el Cuestionario de Calidad de Vida para Pacientes con Cáncer.

Estas distinciones deberán ser reevaluadas una vez que se haya aplicado el instrumento a muestras representativas.

Por último, cabe destacar como logro a nivel teórico, la formulación de una conceptualización integradora acerca del cáncer, sus implicancias para la Psicología y la calidad de vida de quienes lo padecen.

Nuestro trabajo es en sí mismo un apronte para futuros trabajos. En ese sentido, abre un amplio campo de posibilidades de investigación. Queda pendiente lo más importante: validar para una población representativa el instrumento y perfeccionarlo.

Por otra parte, este instrumento ha sido concebido de manera que pueda ser "probado" con muestras que padezcan otro tipo de afecciones crónicas. De hecho concientemente no se

utilizó la palabra cáncer en ninguno de los ítems.

Pensamos específicamente en aplicaciones experimentales del instrumento en enfermos renales crónicos, o de Sida. Tal vez allí la dimensión Bienestar Social cobra una relevancia distinta por las implicancias socioculturales que cada enfermedad posee.

Por otro lado, nuestro trabajo pretende contribuir a la discusión del rol de los factores psicológicos en la etiología y tratamiento del cáncer. En este sentido, pensamos que constituye un aporte importante en función de la integración que presenta de lo que hemos denominado un nivel psicológico y uno neuro-psicológico. Estableciendo una línea continua desde un nivel conductual a uno biológico e integrándolos como expresiones frente a un mismo fenómeno.

Finalmente, a través de este estudio, hemos intentado establecer bases para la consolidación, en Chile, de la Psicología Oncológica o Psicooncología como disciplina encargada de los diversos aspectos psicológicos del cáncer.

BIBLIOGRAFÍA

Aaronson, N. y Cols. (1991) "Quality of life Research in Oncology". *Rev. Cancer*, N°67.

Abiven, M. (1991) "Morir Dignamente". *Foro Mundial De La Salud. Rev. Internacional de Desarrollo Sanitario. Organización Mundial De La Salud, Ginebra. Vol.12, N°4.*

Academia Americana de Pediatría. (S/F) "Autoevaluación. Discusión de los Problemas de Manejo de Pacientes. Programa de Educación Continuada en Pediatría". Año 2. Gráficas Carman Ltda. Colombia.

American Cancer Society. Organización Panamericana de la Salud. (1996) "Oncología Clínica. Manual de la American Cancer Society". 2ª ed. Publicación Científica n° 559.

Arraztoa, J. y Cols. (1989) "Avances en Oncología". Ed. Mediterráneo. Santiago, Chile.

Arraztoa, J. y Cols. (1993) "Patología Mamaria". Ed. Mediterraneo. Santiago, Chile.

Bammer, K. y Newberry, B.H. (1985) "El Stress y el Cáncer". Editorial Herder. Barcelona, España.

Bayés, R. (1991) "Psicología Oncológica (Prevención y terapéutica psicológicas del cáncer)". Ediciones Martínez Roca, S.A. 2ª ed. Barcelona, España.

Casas Torres, J.M. (1982) "Población, Desarrollo y Calidad de Vida". Ediciones Rialp, S.A. Madrid, España.

Celis, A. y Cols. (1996) "Humanismo, Espiritualidad y Psicoterapia". Editorial Transformación. Santiago, Chile.

Chacón R., M; Grau A., J; Romero P., T; Jiménez Ch., J; Redondo R., B. (1997) "Atención a la Familia del Paciente Terminal". Rev. El Dolor. Asociación Chilena Para El Estudio Del Dolor. Ediciones Gaete y Cía. LTDA. Año 5, N°23. Dic.

De la Parra, M.A.; Fodor, M.; Fodor, D. (Jun. 1997) "El cáncer: aspectos psicológico y psiquiátrico". Rev. Chilena de Cancerología y Hematología. Vol.7, N°2.

Díaz Larraín, M^a S. y Pemjean Castro, A. (1996) "Aportes del Enfoque Cognitivo-Conductual a la conceptualización y manejo del dolor crónico lumbar: revisión bibliográfica". Memoria para optar al Título de Psicólogo. Fac. de Cs. Sociales. Carrera de Psicología. Univ. de Chile. Santiago, Chile.

Elgueta O., Jorge; Escorza W., Patricio; Marió C., Andrés; Morales T., Carmen; Rojas C., Esmeralda; Sepúlveda F., Jacqueline; Sepúlveda R., Cecilia y Smith O., Paola. (1996) "Intervención Terapéutica Grupal en Pacientes con Cáncer de Mama y/o Cervico Uterino". Seminario para optar al grado de Licenciado en Psicología. Universidad La República. Santiago, Chile.

Estapé, T. (Nov.-Dic. 1995) "Psicología en Oncología". Rev. Neoplasia. Oncología Multidisciplinaria. Vol. 12, N°6. Ediciones Doyma S.A. Barcelona, España.

Ferrero B., J; Toledo A., M; Barreto M., M. (1995) "Evaluación Cognitiva y Afrontamiento como Predictores del Bienestar Futuro de las Pacientes con Cáncer de Mama". Rev. Latinoamericana de Psicología. Vol. 27 - N°1.

Flórez B., H. (1979) "Psicoterapia de Grupo en Pacientes de Cáncer". Rev. Latinoamericana de Psicología. Vol. II - N°1.

Frankl, Viktor. (1990) "*El Hombre Doliente*". 2ª Ed. Editorial Herder. Barcelona, España.

Garrett, H. (1966) "*Estadística en Psicología y Educación*". Ed. Paidós. Buenos Aires, Argentina.

Gloger, S.; Maggiolo, P.; Maturana, R. (1984) "*Stress II*". Documento de Trabajo N°19. Comisión de Estudios en Aspectos Psicosociales de la Atención Primaria (CEAP). Departamento de Psiquiatría y Salud Mental. División Ciencias Médicas Oriente, Facultad de Medicina, Universidad de Chile. Santiago, Chile.

Goñi Godoy, Pilar. (1991) "*Eficacia del entrenamiento en relajación muscular progresiva e imaginería mental guiada para reducir los efectos secundarios en pacientes sometidos a quimioterapia*". Tesis de grado para optar al Título de Psicólogo. U. Diego Portales. Santiago, Chile.

Grau A., J. (Feb. 1997) "*Calidad de Vida y Salud*". Conferencia Elaborada para el III Encuentro de Psicología de la Salud. Caracas, Venezuela.

Guilford, J.P. y Fruchter, B. (1984) "*Estadística aplicada a la Psicología y la Educación*". McGraw-Hill, Inc. México.

Hein, A.; Buzzetti, M. y Poblete, P. (1998) "*Evaluación de la Influencia del Estrés en la predisposición a Desarrollar Cáncer Mamario en Mujeres de la Región Metropolitana*". Trabajo práctico Asignatura de Metodología Psicométrica, Prof. Elisabeth Wenk W. Depto. Psicología, Fac. de Cs. Sociales, U. de Chile. Santiago, Chile.

Hernández Sampieri, R.; Fernández Collado, C.; Baptista Lucio, P. (1991) "*Metodología de la Investigación*". McGraw-Hill Interamericana de México. México.

Herrera V., Mariana y Marín E., Claudia. (1994) "*Estudio descriptivo-exploratorio en pacientes con cáncer de mama a través del Test de Rorschach*". Tesis de grado para optar al Título de Psicólogo. U. Diego Portales. Santiago, Chile.

Jadresic, A. (Jul.-Sept. 1993) "Interacciones inmuno neuro endocrinas". *Rev. Chilena de Neuro-Psiquiatría*. Año 47, Vol. XXXI, N°3.

Kielholz, P. (1987) "*Angustia: aspectos psíquicos y somáticos*". Ediciones Morata. 2ª ed. Madrid, España.

Kübler-Ross, Elisabeth. (1978) "*On Death and Dying*". 13ª ed. Macmillan Publishing Co., Inc. New York, E.E.U.U.

Kübler-Ross, Elisabeth. (1975) "*Death. The Final Stage of Growth*". Prentice-Hall, Inc. New Jersey, E.E.U.U.

Lamadrid, S. (1994) "*Las Mujeres Pobladoras, su cuerpo y su salud. Actitudes ante el cáncer Cervico Uterino*". Documento en Biblioteca de Género, Fac. de Cs. Sociales, U. de Chile. Santiago, Chile.

Levi, L. y Andersson, L. (1975) "*Psychosocial Stress: population, environment and quality of life*". Spectrum Publications, INC. New York, E.E.U.U.

Lloyd Suttle, J. (S/F) "*La Calidad de Vida de Trabajo en las Organizaciones Contemporáneas*". Material docente Área Laboral-Organizacional. Fac. Cs. Sociales, U. de Chile. Santiago, Chile.

Martina Casullo, M. (compiladora). (1996) "*Evaluación Psicológica en el Campo de la Salud*". 1ª ed. Editorial Paidós. Barcelona, España.

Middleton, J. (1991) "*Yo (no) quiero tener cáncer*". Editorial Centro de Desarrollo de la Persona. 1ªed. Santiago, Chile.

Middleton, J. (1996) "*Yo (no) quiero tener cáncer*". Editorial Grijalbo, S.A. México.

Middleton, J; Rivas, E; Saavedra, W; Ducaud, G; Saint-Jean, H. (1983) "Tratamiento Integral de Cáncer de Mama en 10 Pacientes de Nivel Socio-Económico Bajo". *Terapia Psicológica. Rev. de la Sociedad Chilena de Psicología Clínica*. Año II N°3.

Ministerio de Salud - Chile (MINSAL) y División de Salud de las Personas (DISAP). (1998) "*Estrategias Innovadoras en Salud. La Reforma Programática y Financiera Chilena*". Santiago, Chile.

Ministerio de Salud - Chile (MINSAL) y División de Salud de las Personas (DISAP). (1997) "*Diseño e Implementación de las Prioridades de Salud. La Reforma Programática Chilena*". Santiago, Chile.

Neter, J. y Wasserman, W. (1968) "*Fundamentos de Estadística y la Economía*". Compañía Editorial Continental, S.A. 4ªed. México.

Nunnally, J. y Bernstein, I. (1995) "*Teoría Psicométrica*". 3ª ed. McGraw-Hill Interamericana de México. México.

Nunnally, J. (1970) "*Introducción a la Medición Psicológica*". McGraw-Hill, Inc. Bs. Aires, Argentina.

Organización Mundial de la Salud (O.M.S.) - Ginebra. (1996) "*Alivio del Dolor en el Cáncer*". 2ª ed.

Planá, L. y Vicencio, R. (1994) "*Psicoterapia y Calidad de Vida en Pacientes con Cáncer de Mama*". Tesis de grado para optar al título de Psicólogo. U. Central, Esc. de Psicología. Santiago, Chile.

Schnake, Adriana. (1995) "*Los Diálogos del Cuerpo. El enfoque holístico de la enfermedad*". Ed. Cuatro Vientos. Santiago, Chile.

Schnake, Adriana. (1993) "*Sonia, te envío los cuadernos café*". 3ª Ed. Editorial Estaciones. Bs. Aires, Argentina.

Siegel, Bernie. (1988) "*Love, Medicine & Miracles*". Harper & Row, Publishers. New York, E.E.U.U.

Simonton, C. y Matthews-Simonton, S. (1990) "*Recuperar la Salud*". Editorial Raíces.

Smeltzer S.C. y Bare B.G. (1994) "*Enfermería Médicoquirúrgica de Brunner y Suddarth*". Volumen I. 7ª edición. Interamericana Mc Graw-Hill. México.

Sontag, Susan. (1996) "*La Enfermedad y Sus Metáforas y El Sida y Sus Metáforas*". Taurus ed.

Stevens O., J. (1987) "Esto es Gestalt. Colección de Artículos sobre Terapia y Estilos de Vida Gestálticos". Editorial Cuatro Vientos. 6ª ed. Santiago, Chile.

Trucco, M.; Florenzano, R.; Horwitz, N. (1984) "Stress". Documento de Trabajo N°18. Comisión de Estudios en Aspectos Psicosociales de la Atención Primaria (CEAP). Departamento de Psiquiatría y Salud Mental. División Ciencias Médicas Oriente, Facultad de Medicina, Universidad de Chile. Santiago, Chile.

UNICEF. (S/F) "Necesidades Básicas y Calidad de Vida". 1ª ed. Lima, Perú.

Valderrama I., P; Carbellido V., S; Domínguez-Trejo, B. (1995) "Ansiedad y Estilos de Afrontamiento en Mujeres con Cáncer Cervicouterino". *Rev. Latinoamericana de Psicología*. Vol. 27 - N°1.

Vargas Fernández, L.; Florenzano, R.; Ifland, S.; Morales, M.; Naveillan, C.; Anguita, J.; Trucco, M. (S/F) "Stress, Salud y Trabajo en la Sociedad Contemporánea". Ediciones Univ. Católica de Chile. 1ª ed. Santiago, Chile.

Weider, Arthur et al. (1962) "Contribuciones a la Psicología Médica". Editorial Universitaria de Buenos Aires (EUDEBA). Buenos Aires, Argentina.

Wilber, Ken. (1995) "*Gracia y Coraje en la vida y en la muerte de Treya Killam Wilber*". 3ª ed. Gaia Ediciones. Madrid, España.

S/Autor. (S/F) "Cáncer y Depresión, Interfase entre Biología y Psicología". *Medical Mag.* Volumen 5, Número 46. Edición Chile.

ANEXOS

ANEXO 1.

CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA PARA PACIENTES CON CÁNCER.

(PRIMERA VERSIÓN. 100 ÍTEMS).

CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA

Datos Personales :

Nombre :

Edad :

Sexo :

Instrucciones :

A continuación, Ud. encontrará 100 enunciados. Frente a cada uno de éstos, deberá marcar con una X la alternativa de respuesta que exprese de manera más precisa su nivel de acuerdo o desacuerdo con dicho enunciado. Para este fin, cuenta con cuatro casillas al lado de cada frase. Cada casilla representa una opción distinta de respuesta.

La primera casilla señala estar **MUY DE ACUERDO** con el enunciado; la segunda casilla señala estar **DE ACUERDO**; la tercera señala **DESACUERDO** y la cuarta **MUY EN DESACUERDO**.

Para responder el cuestionario debe utilizar como criterio su propia vivencia. Aquí, no existen respuestas correctas ni incorrectas, ya que lo verdaderamente importante es la manera en que Ud. percibe su experiencia personal.

CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA. Página 1.

	Muy de acuerdo	De acuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
001.- Estoy sintiendo que ya no controlo mi cuerpo.				
002.- Creo que me encuentro bien psicológicamente.				
003.- Mantengo actividades sociales en las que me siento cómodo (a).				
004.- Soy capaz de expresar claramente lo que siento y lo que deseo.				
005.- Recuerdo mi pasado con alegría, sin sentimientos de rabia o tristeza.				
006.- Mantengo el interés en las actividades que me interesaban antes de enfermarse.				
007.- Siento que las personas se han alejado de mí desde que me enfermé.				
008.- Creo que la forma en que me comunico con los otros podría ser más eficaz.				
009.- Siento que mi vida está más marcada por cosas negativas que positivas.				
010.- Siento que físicamente me encuentro en buen estado.				
011.- Siento que mis relaciones interpersonales han empeorado.				
012.- Siento que me comporto pasivamente frente a las circunstancias y que termino haciendo la voluntad de otros.				
013.- Siento que he desaprovechado la vida.				
014.- Necesito la ayuda de terceros para realizar ciertas actividades que antes de enfermarse podía hacer por mí mismo.				
015.- Me siento atemorizado (a) la mayor parte del tiempo.				
016.- Me siento frustrado (a) y/o con rabia porque no logro conseguir lo que deseo y merezco.				
017.- Me siento realizado (a) y satisfecho (a) con la forma en que he vivido.				
018.- Mi enfermedad me ha traído impedimentos importantes a nivel de mis capacidades físicas.				
019.- He experimentado ideas o pensamientos extraños o que me asustan.				
020.- Siento una profunda soledad.				
021.- Si volviese a nacer no haría cambios esenciales en mi vida.				
022.- Mantengo el dominio de mis funciones corporales.				
023.- Reconozco mis emociones como normales considerando mis circunstancias.				
024.- Me siento cerca de mis seres queridos.				
025.- En la mayoría de las áreas de mi vida expreso claramente mis necesidades.				

	Muy de acuerdo	De acuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA. Página 2.				
026.- Siento que mi cuerpo se relaja y se repone con los momentos de descanso que le doy, incluyendo las horas de sueño.				
027.- Se me ha cruzado por la cabeza la idea de terminar con mi vida.				
028.- A mi alrededor hay gente que me quiere, me apoya y en la que puedo confiar.				
029.- Soy una persona que sabe cómo obtener lo que quiere.				
030.- Tengo la impresión de que no he podido ser ni hacer lo que hubiese deseado.				
031.- Me es muy difícil aceptar que estoy enfermo (a).				
032.- Hay personas con las que puedo conversar acerca de cómo me siento.				
033.- Me cuesta decir que no cuando otros me piden algo, aunque esto me dificulte.				
034.- Mi infancia fue muy feliz.				
035.- Tengo molestias físicas derivadas de mi enfermedad o de su tratamiento (náuseas, incontinencia, por ejemplo)				
036.- Hay personas que me entregan la confianza de expresar mis sentimientos de rabia y/o temor.				
037.- Reconozco mis necesidades y siempre actúo intentando satisfacerlas.				
038.- Siento que mi vida sexual podría haber sido más satisfactoria.				
039.- Soy capaz de ejecutar tareas cotidianas sin experimentar un agotamiento excesivo.				
040.- Me he percatado de que estoy más irritable de lo habitual.				
041.- Los conflictos con otros los soluciono conversando.				
042.- La relación con mis padres es, o fue, positiva y enriquecedora.				
043.- Siento que mi cuerpo se ha transformado en un enemigo para mí.				
044.- No recuerdo cuál fue la última vez en que me sentí muy feliz.				
045.- Mi familia es incapaz de entregarme el apoyo que necesito.				
046.- Siento que mi vida afectiva podría haber sido más plena.				
047.- Mi respuesta sexual se ha deteriorado por mi enfermedad.				
048.- Pienso que sería imposible que yo enloqueciera.				
049.- Me cuesta hacer amigos.				
050.- Habitualmente siento que no hago valer mis derechos.				

CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA. Página 3.

	Muy de acuerdo	De acuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
051.- En las mañanas despierto con energía y vitalidad.				
052.- Tengo esperanzas en el futuro.				
053.- Con los profesionales que me atienden nos hemos hecho bastante amigos.				
054.- Muchas veces he preferido callar ciertos asuntos, pues temo que hablarlos sería peor.				
055.- Siento que he sido una buena persona y me ha gustado ser así.				
056.- Visualizo razones claras por las cuales vivir.				
057.- Frecuentemente siento pocos deseos de encontrarme con otras personas.				
058.- Siento que soy agresivo (a) con las personas que no actúan como yo lo deseo, y después me arrepiento.				
059.- Me siento conforme con la forma en que he desarrollado los distintos roles que he adquirido en mi vida.				
060.- Me siento mal con mi cuerpo, ya que presenta algún grado de desfiguración.				
061.- Mi enfermedad me ha dado la oportunidad de compartir más con mis seres queridos.				
062.- Soy hábil en encontrar soluciones a mis problemas.				
063.- A lo largo de mi vida he dejado de hacer cosas que me gustaban mucho.				
064.- Soy capaz de mantener buenas relaciones sexuales.				
065.- Me siento atractivo (a).				
066.- La mayoría de las veces soy claro y directo para que se entienda lo que digo.				
067.- Me gusta el lugar donde vivo.				
068.- El tratamiento de mi enfermedad es devastador físicamente.				
069.- Tengo pesadillas en forma habitual.				
070.- En este momento puedo pensar en alguien con quien me gustaría mucho pasar y conversar.				
071.- Las cosas que tengo son, en general, feas y/o de poco valor.				
072.- Me encuentro eficaz ejecutando acciones cotidianas.				
073.- A veces, he pensado en suicidarme y en cómo lo haría.				
074.- Nadie ha oído cómo me siento desde que me enfermé.				
075.- Me responsabilizo de mi tratamiento, sin delegarlo a algún familiar u otra persona.				

CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA. Página 4.

	Muy de acuerdo	De acuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
076.- Estoy muy agotado (a).				
077.- Creo que merezco ser amado(a) por lo que soy.				
078.- Las personas que me rodean me transmiten mucha angustia cuando estan conmigo.				
079.- La mayoría de las veces aparento ser lo que no soy.				
080.- Pienso que he sido un fracaso en los roles que he desempeñado en mi vida.				
081.- He sentido que la gente me espía y/o habla de mí a mis espaldas.				
082.- Debido a mi enfermedad he sufrido discriminación en mayor o menor grado.				
083.- Cuando alguien me critica constructivamente, soy capaz de oír y considerar la veracidad de lo que dice.				
084.- Estoy satisfecho de lo que sé y lo que conozco.				
085.- Siento energía como para retomar todas mis actividades.				
086.- Tengo a alguien que me escucha y a quien puedo contarle mis sentimientos.				
087.- Si he cometido algún error pido disculpas e intento repararlo.				
088.- Mi nivel intelectual es bajo.				
089.- Mi físico me hace sentir atractivo (a).				
090.- Creo que soy capaz de adaptarme satisfactoriamente a situaciones estresantes.				
091.- A menudo, siento que es inútil expresar mis sentimientos.				
092.- Si hago un recuento de mi vida, siento alegría de ella.				
093.- Mi capacidad física esta muy deteriorada.				
094.- Desde que estoy enfermo (a), me siento una carga para el resto.				
095.- A lo largo de mi tratamiento he hecho amistad con otras personas que padecen alguna enfermedad similar a la mía.				
096.- Hay ciertos momentos de mi vida que me gustaría poder olvidar.				
097.- Realizo algún tipo de actividad física destinada a mantener mi cuerpo sano.				
098.- Alguna vez en mi vida he estado en tratamiento psiquiátrico.				
099.- Cuando me controló con mí(s) médico(s) siento que soy escuchado(a).				
100.- Escucho atentamente a los demás cuando me hablan.				

ANEXO 2.

PAUTA DE CORRECCIÓN PARA CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA PARA
PACIENTES CON CÁNCER. PRIMERA VERSIÓN. 100 ÍTEMS.

SUB ESCALA BIENESTAR FISICO:																				
Nº de ítem	1	10	14	18	22	26	35	39	43	47	51	60	64	68	72	76	85	89	93	97
Muy de Acuerdo	1	4	1	1	4	4	1	4	1	1	4	1	4	1	4	1	4	4	1	4
De acuerdo	2	3	2	2	3	3	2	3	2	2	3	2	3	2	3	2	3	3	2	3
Desacuerdo	3	2	3	3	2	2	3	2	3	3	2	3	2	3	2	3	2	2	3	2
Muy en desacuerdo	4	1	4	4	1	1	4	1	4	4	1	4	1	4	1	4	1	1	4	1
SUB ESCALA BIENESTAR MENTAL:																				
Nº de ítem	2	6	15	19	23	27	31	40	44	48	52	56	65	69	73	77	81	90	94	98
Muy de Acuerdo	4	4	1	1	4	1	1	1	1	4	4	4	4	1	1	4	1	4	1	1
De acuerdo	3	3	2	2	3	2	2	2	2	3	3	3	3	2	2	3	2	3	2	2
Desacuerdo	2	2	3	3	2	3	3	3	3	2	2	2	2	3	3	2	3	2	3	3
Muy en desacuerdo	1	1	4	4	1	4	4	4	4	1	1	1	1	4	4	1	4	1	4	4
SUB ESCALA BIENESTAR SOCIAL:																				
Nº de ítem	3	7	11	20	24	28	32	36	45	49	53	57	61	70	74	78	82	86	95	99
Muy de Acuerdo	4	1	1	1	4	4	4	4	1	1	4	1	4	4	1	1	1	4	4	4
De acuerdo	3	2	2	2	3	3	3	3	2	2	3	2	3	3	2	2	2	2	3	3
Desacuerdo	2	3	3	3	2	2	2	2	3	3	2	3	2	2	3	3	3	3	2	2
Muy en desacuerdo	1	4	4	4	1	1	1	1	4	4	1	4	1	1	4	4	4	4	1	1
SUB ESCALA RECOMPENSA:																				
Nº de ítem	4	8	12	16	25	29	33	37	41	50	54	58	62	66	75	79	83	87	91	100
Muy de Acuerdo	4	1	1	1	4	4	1	4	4	1	1	1	4	4	4	1	4	4	1	4
De acuerdo	3	2	2	2	3	3	2	3	3	2	2	2	3	3	3	2	3	3	2	3
Desacuerdo	2	3	3	3	2	2	3	2	2	3	3	3	2	2	2	3	2	2	3	2
Muy en desacuerdo	1	4	4	4	1	1	4	1	1	4	4	4	1	1	1	4	1	1	4	1
SUB ESCALA SATISFACCIÓN:																				
Nº de ítem	5	9	13	17	21	30	34	38	42	46	55	59	63	67	71	80	84	88	92	96
Muy de Acuerdo	4	1	1	4	4	1	4	1	4	1	4	4	1	4	1	1	4	1	4	1
De acuerdo	3	2	2	3	3	2	3	2	3	2	3	3	3	2	3	2	3	2	3	2
Desacuerdo	2	3	3	2	2	3	2	3	2	3	2	2	2	3	2	3	2	3	2	3
Muy en desacuerdo	1	4	4	1	1	4	1	4	1	4	1	1	4	1	1	4	1	4	1	4

ANEXO 3: Índice de Karnovsky y Burchenal¹¹¹.

Capaz de actividad normal.	100
No necesita cuidado especial.	90
	80
No trabaja, vive en casa.	70
Autocuidados adecuados.	60
Necesita asistencia.	50
	40
Incapaz de autocuidado.	30
Requiere equivalentes de hospital o institución.	20
	10
	0

¹¹¹Material facilitado por Dra. Ineke Duinjdám, F.A.L.P.

ANEXO 4: Áreas y niveles valorados en el Índice de Katz¹¹²:

- Bañarse: - No recibe ayuda
 - Sólo recibe ayuda para lavar una parte
 - Recibe ayuda para lavar más de una parte
- Vestirse: - Se viste sin ayuda
 - Necesita ayuda sólo para una operación (por ejemplo, atar los cordones de los zapatos)
 - Necesita ayuda global o se queda desvestido
- Defecación y
Micción: - No necesita ayuda
 - Sólo necesita ayuda para llegar al baño o limpiarse
 - No va al baño
- Locomoción: - No necesita ayuda de otra persona
 - Necesita ayuda para andar o levantarse de la cama
 - No puede salir de la cama
- Continencia: - Continente
 - Incontinente ocasional
 - Necesita supervisión, usa sonda o es incontinente
- Alimentación: - No necesita ayuda
 - Necesita ayuda para cortar la carne o untar mantequilla
 - Necesita más ayuda para alimentarse, o se alimenta por sonda o por vía I.V.
-

¹¹²Material facilitado por Ps. Jennifer Middleton.

**ANEXO 5: Escalas de Calidad de Vida de Spitzer
(Spitzer y cols., 1981)¹¹³:**

INDICE DE CALIDAD DE VIDA (Quality Life-Index, QLI):
Cubre 5 dimensiones:

- Ocupacional
- Doméstica u otras actividades de la vida
- Salud
- Apoyo de miembros de la familia u otras personas
- Actitud ante la vida

Se puntúa dimensión global de estas mediciones en 0 - 10.

INDICE DE CALIDAD DE VIDA

Nombre :
Edad :
Diagnóstico :
Evaluador :

Para cada ítem de la prueba marque con una cruz la afirmación que Ud. considere más adecuada:

1.- ACTIVIDAD

-Durante los últimos días Ud. ha estado realizando su ocupación habitual sin ningún problema.....

-Durante los últimos días Ud. ha estado realizando su ocupación habitual requiriendo mayor ayuda o una reducción significativa de las horas trabajadas.....

¹¹³Material facilitado por Ps. Jennifer Middleton.

-Durante los últimos días Ud. no se ha sentido capacitado para realizar su ocupación habitual.....

2.- VIDA DIARIA

-Durante los últimos días ha podido valerse por sí mismo para comer, lavarse, vestirse, salir y usar el transporte público y/o conducir su propio auto.....

-Durante los últimos días ha estado requiriendo de ayuda para realizar alguna de las actividades como comer, vestirse, lavarse, transportarse y/o conducir su propio auto.....

-Durante los últimos días no ha estado preocupándose de su cuidado personal ni realizando tareas livianas y/o no ha salido para ningún lado sola.....

3.- SALUD

-Durante los últimos días se ha sentido bien (sin molestias físicas) la mayor parte del tiempo.....

-Durante los últimos días ha carecido de energías o no se ha sentido del todo "normal".....

-Durante los últimos días se ha sentido muy enferma, pareciendo débil y agotada la mayor parte del tiempo.....

4.- APOYO

-Durante los últimos días ha estado teniendo buenas relaciones con otros y recibiendo apoyo de por lo menos un miembro de la familia y/o amigo.....

-Durante los últimos días han disminuido las relaciones con otros recibiendo menos apoyo de los familiares y/o amigos.....

-Durante los últimos días no ha tenido contacto con otras personas.....

5.- ACTITUD ANTE LA VIDA

-Durante los últimos días ha estado tranquilo y seguro respecto a sus expectativas, teniendo control de las circunstancias personales, incluyendo el ambiente.....

-Durante los últimos días se ha sentido preocupado respecto a sus expectativas, siente que no tiene control de las circunstancias personales.....

-Durante los últimos días se ha sentido muy asustado o firmemente ansioso y deprimido.....

ESCALA ÚNICA DE CALIDAD DE VIDA (QLU): Escala analógico-visual que ofrece puntuación sumaria global.

Ambas escalas son respondidas por:

- Los propios pacientes
- Personas significativas
- Profesionales de salud

ANEXO 6: Índice de Vida Funcional en Cáncer (FLIC)¹¹⁴
(Schipper y cols., 1984):

Contiene 22 ítems relativos a:

- síntomas y dolencias relacionadas con el tratamiento
- impacto de la enfermedad
- manejo del funcionamiento físico, psicológico y social

Probado originalmente en 837 pacientes canadienses, ha sido sometido a estudio en varios países.

Índice de Vida Funcional en Cáncer (FLIC)¹¹⁵

Nombre: _____ Edad: _____ N° de historia: _____
Fecha: _____ Diagnósticos: _____

1. Muchas personas experimentan algunos sentimientos de depresión. Exprese con qué frecuencia experimenta Ud. dichos sentimientos.

Nunca _____ Continuamente

¹¹⁴Material facilitado por Ps. Jennifer Middleton.

¹¹⁵Traducción del FLIC (Schipper y cols., 1984) por B. Fernández, de la AECC; M.E. Olivares y J.A. Cruzado, de la Universidad Complutense de Madrid, y J.A. Almenarez, del Hospital Clínico de Madrid.

2. ¿Cómo soluciona las situaciones cotidianas?.

Mal _____ Muy bien

3. ¿Cuánto tiempo pasa pensando sobre su enfermedad?.

Continuamente _____ Nunca

4. Exprese su capacidad para realizar las actividades de ocio y tiempo libre.

Capaz _____ Incapaz

5. ¿Cómo ha afectado la sensación de náusea en la realización de sus actividades cotidianas?.

Nada _____ Mucho

6. ¿Cómo se siente hoy?.

Extremadamente mal _____ Extremadamente bien

7. ¿Se siente hoy lo suficientemente capacitada como para hacer la comida o pequeñas tareas domésticas?.

Muy capaz _____ Incapaz

8. ¿En qué grado su enfermedad ha supuesto privaciones para sus familiares?.

Ninguna privación _____ Mucha privación

9. Indique con qué frecuencia se siente desanimado ante su vida.

Siempre _____ Nunca

10. Indique la satisfacción que obtuvo con su trabajo y/o labores domésticas durante el último mes.

Muy insatisfecho _____ Muy satisfecho

11. ¿Cuánta sensación de desagrado ha sentido hoy?.

Ninguna _____ Mucha

12. En su opinión, indique cuántos problemas o trastornos ha causado a sus familiares su enfermedad en las últimas dos semanas.

Muchos _____ Ninguno

13. ¿En qué grado interfiere el dolor o malestar en sus actividades cotidianas?.

Nada _____ Mucho

14. Indique el grado en el que su enfermedad ha supuesto una privación personal en las últimas dos semanas.

Gran privación _____ Ninguna
privación

15. ¿Cuántas de sus actividades domésticas cotidianas es capaz de realizar con ayuda?.

Todas _____ Ninguna

16. Indique cuánto tiempo ha querido pasar con sus familiares en las últimas dos semanas.

Mucho _____ Poco

17. ¿En qué grado ha sentido náuseas en las dos últimas semanas?.

Nada _____ Mucho

18. Indique el grado en el que siente miedo hacia el futuro.

Mucho _____ Nada

19. Indique las ganas que tuvo de ver y pasar el tiempo con sus amigos en las dos últimas semanas.

Mucho _____ Poco

20. ¿Cuánto dolor o malestar relacionado con su enfermedad ha tenido en las últimas dos semanas?.

Ninguno _____ Todo

21. Indique el grado de confianza que Ud. tiene respecto al tratamiento que está recibiendo.

Ninguno _____ Mucho

22. ¿Cómo valoraría hoy su aspecto físico?.

Malo

Bueno

ANEXO 7: Sistema de Instrumentos para Evaluar Calidad de Vida en Niños con Cáncer (SECVPR)¹¹⁶:

Es un sistema de instrumentos que incluye las respuestas de los niños, padres y médicos.

Se aplicó en una muestra de 50 niños entre 7 y 14 años, con diferentes diagnósticos y equivalentes en sexo; entre Marzo y Julio de 1996, en 5 centros oncopediátricos de Cuba. Todos estaban bajo tratamiento, mostraban disposición a colaborar y no sufrían afecciones neuropsiquiátricas.

En su construcción, se valoraron los siguientes aspectos metodológicos:

- a) brevedad
- b) aceptabilidad
- c) incorporación de diferentes dimensiones (física, social, psicológica)
- d) validez
- e) confiabilidad
- f) concordancia con el desarrollo evolutivo del niño
- g) posibilidad de contrastar opiniones de diversos proveedores de información (niños, padres y médicos)

En la forma para niños, se debe responder en escalas analógico-visuales de 10 cms. cada una, a 29 variables frente a la pregunta global: ¿Cómo estás?.

Las 29 variables son:

- | | |
|---------------|--------------------------------|
| 1-Fatiga | 15-Autoimagen corporal |
| 2-Miedo | 16-Vestirse con ayuda |
| 3-Náuseas | 17-Relación Padre-Hijo |
| 4-Agresividad | 18-Preparación para la muerte |
| 5-Diarreas | 19-Preocupación por la escuela |
| 6-Dolor | 20-Preocupación económica |
| 7-Ansiedad | 21-Preocupación por el juego |

¹¹⁶Material facilitado por Ps. Jennifer Middleton.

- | | |
|-------------------------|--------------------------------------|
| 8-Tristeza | 22-Aceptación por coetáneos |
| 9-Vómitos | 23-Preocupación por el tratamiento |
| 10-Estreñimiento | 24-Integración a grupos de coetáneos |
| 11-Trastornos del sueño | 25-Preocupación por la familia |
| 12-Disnea | 26-Posibilidad de juegos habituales |
| 13-Alopecia | 27-Relación afectiva con hermanos |
| 14-Caminar con ayuda | 28-Posibilidad de ir solo al baño |
| | 29-Alimentarse con ayuda |

En las formas para Padres y Médicos, los estímulos son verbales en cada variable.

ANEXO 8: TABLA RESUMEN DE VALIDACIÓN DE JUECES EXPERTOS.

A: Aprueba el ítem.

D: Desaprueba el ítem (modificación o rechazo del ítem).

Ítem	Juez 1	Juez 2	Juez 3	Juez 4	Juez 5	Juez 6	Juez 7	Juez 8	Juez 9	Juez 10	% de A.
001	A	A	A	D	D	D	A	A	A	A	70%
002	A	A	A	A	A	D	A	A	A	A	90%
003	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A	100%
004	A	A	A	A	A	A	D	A	A	D	80%
005	A	D	A	A	A	D	A	A	A	A	80%
006	A	A	D	A	A	D	D	A	A	D	60%
007	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A	100%
008	A	A	A	A	D	D	D	A	A	A	70%
009	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A	100%
010	A	A	D	A	A	A	A	A	A	A	90%
011	D	A	A	A	A	D	A	A	A	A	80%
012	A	A	A	A	D	A	A	A	A	A	90%
013	D	A	A	A	A	A	A	A	A	A	90%
014	A	A	A	A	D	A	A	A	A	A	90%
015	D	A	A	A	D	A	A	A	A	A	80%
016	A	A	A	A	D	D	A	A	D	A	70%
017	D	A	A	A	A	A	A	A	A	A	90%
018	D	A	A	A	D	D	A	A	D	A	60%
019	A	A	A	A	D	D	A	A	A	A	80%
020	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A	100%
021	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A	100%
022	D	A	A	A	A	A	A	A	A	A	90%
023	A	A	A	A	D	A	A	A	A	A	90%
024	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A	100%
025	D	D	A	A	D	D	A	D	D	A	40%
026	A	A	A	A	D	A	A	A	A	A	90%
027	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A	100%
028	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A	90%
029	A	A	A	A	A	A	D	D	D	A	70%
030	A	A	A	A	A	D	D	A	A	A	80%
031	D	A	A	D	D	D	D	D	D	D	20%

032	A	A	A	A	D	A	A	A	A	A	90%
033	A	A	A	A	D	D	D	A	A	D	60%
034	A	D	D	A	D	A	A	A	D	A	60%
035	D	A	A	D	D	A	A	A	A	A	70%
036	D	A	A	A	A	D	D	A	A	A	70%
037	A	A	A	A	A	D	A	A	A	D	80%
038	D	A	D	A	D	A	D	A	A	D	50%
039	A	A	A	A	D	A	A	A	A	A	90%
040	A	A	A	A	A	D	A	A	A	A	90%
041	A	A	D	A	A	A	D	A	D	D	60%
042	A	A	D	A	A	D	D	A	A	A	70%
043	A	A	A	A	A	D	A	A	D	A	80%
044	A	A	A	A	D	D	D	A	A	D	60%
045	A	A	A	A	A	D	A	A	A	A	90%
046	A	A	A	A	D	D	A	A	A	D	70%
047	A	A	A	A	D	D	D	A	D	D	50%
048	A	A	D	A	D	D	A	A	D	A	60%
049	A	A	A	A	A	D	A	A	D	A	80%
050	A	A	D	A	D	D	D	A	A	D	50%
051	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A	100%
052	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A	100%
053	D	A	A	A	D	D	A	A	A	A	70%
054	D	A	A	A	D	D	A	A	D	A	60%
055	D	D	A	A	A	D	D	A	D	A	50%
056	A	A	A	A	A	D	D	A	A	D	70%
057	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A	100%
058	A	A	A	A	D	D	D	D	A	D	50%
059	A	A	A	A	A	A	D	A	A	A	90%
060	D	A	A	A	A	D	A	A	A	A	80%
061	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A	100%
062	A	A	A	A	D	A	A	A	A	D	80%
063	D	A	A	A	D	A	A	A	A	D	70%
064	A	A	D	A	D	A	D	A	D	D	50%
065	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A	100%
066	A	A	A	A	D	D	D	D	D	D	40%
067	D	A	D	A	A	D	A	A	D	A	60%
068	A	A	A	D	D	A	A	A	A	A	80%
069	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A	100%

670	A	A	A	A	D	D	D	A	A	A	708
671	D	A	D	A	A	D	A	A	A	A	708
672	A	A	A	A	D	D	A	A	D	D	608
673	A	A	A	A	D	D	D	A	D	D	508
674	D	A	A	A	A	D	D	A	A	A	708
675	D	A	A	A	A	A	A	A	A	D	808
676	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A	1008
677	A	A	A	A	A	D	A	D	D	A	708
678	A	A	A	A	D	A	D	A	A	A	808
679	D	D	A	A	D	D	D	A	D	D	308
680	D	A	A	A	A	D	A	A	A	D	708
681	A	A	A	A	A	A	A	A	A	D	908
682	A	A	A	A	A	A	A	A	A	D	908
683	A	A	A	A	D	D	D	A	A	D	608
684	D	A	A	A	A	D	A	A	A	A	808
685	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A	1008
686	A	A	A	A	A	D	A	A	D	A	808
687	A	A	A	A	D	D	A	D	A	A	708
688	A	A	D	A	A	D	D	A	A	A	708
689	A	A	D	A	A	A	A	A	D	A	808
690	D	A	A	A	D	A	A	A	A	D	708
691	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A	1008
692	D	A	A	A	A	D	A	A	A	A	808
693	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A	1008
694	A	A	A	D	A	A	A	A	A	D	808
695	A	A	A	D	A	A	A	A	A	A	908
696	D	A	A	A	A	D	A	A	A	D	708
697	A	A	A	A	A	A	A	A	A	A	1008
698	A	A	D	A	D	D	A	D	A	A	608
699	A	A	A	D	D	A	A	A	A	A	808
700	D	A	A	A	A	D	A	A	D	D	608
A 700 A	728	908	868	938	598	508	638	928	778	718	

ANEXO 9.

CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA PARA PACIENTES CON CÁNCER
VERSIÓN FINAL - REVISADA.

CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA PARA PACIENTES CON CÁNCER

Datos Personales :

Nombre :

Edad :

Sexo :

Instrucciones:

A continuación, Ud. encontrará 99 enunciados. Frente a cada uno de éstos, deberá marcar con una X la alternativa de respuesta que exprese de manera más precisa su nivel de acuerdo o desacuerdo con dicho enunciado. Para este fin, cuenta con cuatro casillas al lado de cada frase. Cada casilla representa una opción distinta de respuesta.

La primera casilla señala estar **MUY DE ACUERDO** con el enunciado; la segunda casilla señala estar **DE ACUERDO**; la tercera casilla señala **DESACUERDO** y la cuarta **MUY EN DESACUERDO**.

Para responder el cuestionario debe utilizar como criterio su propia vivencia. Aquí, no existen respuestas correctas ni incorrectas, ya que lo verdaderamente importante es la manera en que Ud. percibe su experiencia personal.

CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA. Página 1.

	Muy de acuerdo	De acuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
01.- Estoy sintiendo que ya no controlo mi cuerpo.				
02.- Creo que me encuentro bien psicológicamente.				
03.- Mantengo actividades sociales en las que me siento cómodo (a).				
04.- Soy capaz de expresar claramente lo que siento y lo que deseo				
05.- Recuerdo mi pasado con alegría, sin sentimientos de rabia o tristeza.				
06.- Mantengo el interés en las actividades que me interesaban antes de enfermar.				
07.- Siento que las personas se han alejado de mí desde que me enfermé.				
08.- Creo que la forma en que me comunico con los otros podría ser más eficaz.				
09.- Siento que mi vida está más marcada por cosas negativas que positivas.				
10.- Siento que físicamente me encuentro en buen estado.				
11.- Siento que mis relaciones interpersonales han empeorado.				
12.- Siento que me comporto pasivamente frente a las circunstancias y que termino haciendo la voluntad de otros.				
13.- Siento que he desaprovechado la vida.				
14.- Necesito la ayuda de terceros para realizar ciertas actividades que antes de enfermar podía hacer por mí mismo.				
15.- Me siento atemorizado (a) la mayor parte del tiempo.				
16.- Me siento frustrado (a) y/o con rabia porque no logro conseguir lo que deseo y merezco.				
17.- Me siento realizado (a) y satisfecho (a) con la forma en que he vivido.				
18.- Mi enfermedad me ha traído impedimentos importantes a nivel de mis capacidades físicas.				
19.- He experimentado ideas o pensamientos extraños o que me asustan.				
20.- Siento una profunda soledad.				
21.- Si volviese a nacer no haría cambios esenciales en mi vida.				
22.- Mantengo el dominio de mis funciones corporales.				
23.- Reconozco mis emociones como normales considerando mis circunstancias.				
24.- Me siento cerca de mis seres queridos.				
25.- En la mayoría de las áreas de mi vida expreso claramente mis necesidades.				

CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA. Página 2.

	Muy de acuerdo	De acuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
26.- Siento que mi cuerpo se relaja y se repone con los momentos de descanso que le doy, incluyendo las horas de sueño.				
27.- Se me ha cruzado por la cabeza la idea de terminar con mi vida.				
28.- A mi alrededor hay gente que me quiere, me apoya y en la que puedo confiar.				
29.- Soy una persona que sabe cómo obtener lo que quiere.				
30.- Tengo la impresión de que no he podido ser ni hacer lo que hubiese deseado.				
31.- Me es muy difícil aceptar que estoy enfermo (a).				
32.- Hay personas con las que puedo conversar acerca de cómo me siento.				
33.- Mi infancia fue muy feliz.				
34.- Tengo molestias físicas derivadas de mi enfermedad o de su tratamiento (náuseas, incontinencia; por ejemplo)				
35.- Hay personas que me entregan la confianza de expresar mis sentimientos de rabia y/o temor.				
36.- Reconozco mis necesidades y siempre actúo intentando satisfacerlas.				
37.- Siento que mi vida sexual podría haber sido más satisfactoria.				
38.- Soy capaz de ejecutar tareas cotidianas sin experimentar un agotamiento excesivo.				
39.- Me he percatado de que estoy más irritable de lo habitual.				
40.- Los conflictos con otros los soluciono conversando.				
41.- La relación con mis padres es, o fue, positiva y enriquecedora.				
42.- Siento que mi cuerpo se ha transformado en un enemigo para mí.				
43.- No recuerdo cuál fue la última vez en que me sentí muy feliz.				
44.- Mi familia es incapaz de entregarme el apoyo que necesito.				
45.- Siento que mi vida afectiva podría haber sido más plena.				
46.- Mi respuesta sexual se ha deteriorado por mi enfermedad.				
47.- Pienso que sería imposible que yo enloqueciera.				
48.- Me cuesta hacer amigos.				
49.- Habitualmente siento que no hago valer mis derechos.				
50.- En las mañanas despierto con energía y vitalidad.				

CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA. Página 3.

	Muy de acuerdo	De acuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
51.- Tengo esperanzas en el futuro.				
52.- Con los profesionales que me atienden nos hemos hecho bastante amigos.				
53.- Muchas veces he preferido callar ciertos asuntos, pues temo que hablarlos sería peor.				
54.- Siento que he sido una buena persona y me ha gustado ser así.				
55.- Visualizo razones claras por las cuales vivir.				
56.- Frecuentemente siento pocos deseos de encontrarme con otras personas.				
57.- Siento que soy agresivo (a) con las personas que no actúan como yo lo deseo, y después me arrepiento.				
58.- Me siento conforme con la forma en que he desarrollado los distintos roles que he adquirido en mi vida.				
59.- Me siento mal con mi cuerpo, ya que presenta algún grado de desfiguración.				
60.- Mi enfermedad me ha dado la oportunidad de compartir más con mis seres queridos.				
61.- Soy hábil en encontrar soluciones a mis problemas.				
62.- A lo largo de mi vida he dejado de hacer cosas que me gustaban mucho.				
63.- Soy capaz de mantener buenas relaciones sexuales.				
64.- Me siento atractivo (a).				
65.- La mayoría de las veces soy claro (a) y directo (a) para que se entienda lo que digo.				
66.- Me gusta el lugar donde vivo.				
67.- El tratamiento de mi enfermedad es devastador físicamente.				
68.- Tengo pesadillas en forma habitual.				
69.- En este momento puedo pensar en alguien con quien me gustaría mucho pasear y conversar.				
70.- Las cosas que tengo son, en general, feas y/o de poco valor.				
71.- Me encuentro eficaz ejecutando acciones cotidianas.				
72.- A veces, he pensado en suicidarme y en cómo lo haría.				
73.- Nadie ha oído cómo me siento desde que me enfermé.				
74.- Me responsabilizo de mi tratamiento, sin delegarlo a algún familiar u otra persona.				
75.- Estoy muy agotado (a).				

CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA. Página 4.

	May de acuerdo	De acuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
76.- Creo que merezco ser amado(a) por lo que soy.				
77.- Las personas que me rodean me transmiten mucha angustia cuando estan conmigo.				
78.- La mayoría de las veces aparento ser lo que no soy.				
79.- Pienso que he sido un fracaso en los roles que he desempeñado en mi vida.				
80.- He sentido que la gente me espía y/o habla de mí a mis espaldas.				
81.- Debido a mi enfermedad he sufrido discriminación en mayor o menor grado.				
82.- Cuando alguien me critica constructivamente, soy capaz de oír y considerar la veracidad de lo que dice.				
83.- Estoy satisfecho (a) de lo que sé y lo que conozco.				
84.- Siento energía como para retomar todas mis actividades.				
85.- Tengo a alguien que me escucha y a quien puedo contarle mis sentimientos.				
86.- Si he cometido algún error pido disculpas e intento repararlo.				
87.- Mi nivel intelectual es bajo.				
88.- Mi físico me hace sentir atractivo (a).				
89.- Creo que soy capaz de adaptarme satisfactoriamente a situaciones estresantes.				
90.- A menudo, siento que es inútil expresar mis sentimientos.				
91.- Si hago un recuento de mi vida, siento alegría de ella.				
92.- Mi capacidad física esta muy deteriorada.				
93.- Desde que estoy enfermo (a), me siento una carga para el resto.				
94.- A lo largo de mi tratamiento he hecho amistad con otras personas que padecen alguna enfermedad similar a la mía.				
95.- Hay ciertos momentos de mi vida que me gustaría poder olvidar.				
96.- Realizo algún tipo de actividad física destinada a mantener mi cuerpo sano.				
97.- Alguna vez en mi vida he estado en tratamiento psiquiátrico.				
98.- Cuando me controló con mi(s) médico(s) siento que soy escuchado(a).				
99.- Escucho atentamente a los demás cuando me hablan.				

UNIVERSIDAD DE CHILE
 FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
 BIBLIOTECA
 I. Carrera Pinto 1045
 Fono: 6 7 8 7 7 3 7

ANEXO 10.

PROTOCOLO DE RESPUESTAS DE L.B. PARA EL CUESTIONARIO DE
CALIDAD DE VIDA PARA PACIENTES CON CÁNCER.

CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA

Datos Personales :

Nombre : L.B.
Edad : 50 años.
Sexo : Femenino.

Instrucciones :

A continuación, Ud. encontrará 99 enunciados. Frente a cada uno de éstos, deberá marcar con una X la alternativa de respuesta que exprese de manera más precisa su nivel de acuerdo o desacuerdo con dicho enunciado. Para este fin, cuenta con cuatro casillas al lado de cada frase. Cada casilla representa una opción distinta de respuesta.

La primera casilla señala estar **MUY DE ACUERDO** con el enunciado; la segunda casilla señala estar **DE ACUERDO**; la tercera señala **DESACUERDO** y la cuarta **MUY EN DESACUERDO**.

Para responder el cuestionario debe utilizar como criterio su propia vivencia. Aquí, no existen respuestas correctas ni incorrectas, ya que lo verdaderamente importante es la manera en que Ud. percibe su experiencia personal.

CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA. Página 1.

	Miny de acuerdo	De acuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
01.- Estoy sintiendo que ya no controlo mi cuerpo.		X		
02.- Creo que me encuentro bien psicológicamente.		X		
03.- Mantengo actividades sociales en las que me siento cómodo (a).			X	
04.- Soy capaz de expresar claramente lo que siento y lo que desco			X	
05.- Recuerdo mi pasado con alegría, sin sentimientos de rabia o tristeza.			X	
06.- Mantengo el interés en las actividades que me interesaban antes de enfermar.			X	
07.- Siento que las personas se han alejado de mí desde que me enfermé.			X	
08.- Creo que la forma en que me comunico con los otros podría ser más eficaz.	X			
09.- Siento que mi vida está más marcada por cosas negativas que positivas.			X	
10.- Siento que físicamente me encuentro en buen estado.				X
11.- Siento que mis relaciones interpersonales han empeorado.	X			
12.- Siento que me comporto pasivamente frente a las circunstancias y que termino haciendo la voluntad de otros.		X		
13.- Siento que he desaprovechado la vida.				X
14.- Necesito la ayuda de terceros para realizar ciertas actividades que antes de enfermar podía hacer por mí mismo.	X			
15.- Me siento atemorizado (a) la mayor parte del tiempo.	X			
16.- Me siento frustrado (a) y/o con rabia porque no logro conseguir lo que desco y merezco.		X		
17.- Me siento realizado (a) y satisfecho (a) con la forma en que he vivido.		X		
18.- Mi enfermedad me ha traído impedimentos importantes a nivel de mis capacidades físicas.		X		
19.- He experimentado ideas o pensamientos extraños o que me asustan.	X			
20.- Siento una profunda soledad.		X		
21.- Si volviese a nacer no haría cambios esenciales en mi vida.			X	
22.- Mantengo el dominio de mis funciones corporales.			X	
23.- Reconozco mis emociones como normales considerando mis circunstancias.	X			
24.- Me siento cerca de mis seres queridos.	X			
25.- En la mayoría de las áreas de mi vida expreso claramente mis necesidades.			X	

	Muy de acuerdo	De acuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA. Página 2.				
26.- Siento que mi cuerpo se relaja y se repone con los momentos de descanso que le doy, incluyendo las horas de sueño.		X		
27.- Se me ha cruzado por la cabeza la idea de terminar con mi vida.		X		
28.- A mi alrededor hay gente que me quiere, me apoya y en la que puedo confiar.		X		
29.- Soy una persona que sabe cómo obtener lo que quiere.		X		
30.- Tengo la impresión de que no he podido ser ni hacer lo que hubiese deseado.		X		
31.- Me es muy difícil aceptar que estoy enfermo (a).		X		
32.- Hay personas con las que puedo conversar acerca de cómo me siento.		X		
33.- Mi infancia fue muy feliz.		X		
34.- Tengo molestias físicas derivadas de mi enfermedad o de su tratamiento (náuseas, incontinencia; por ejemplo)		X		
35.- Hay personas que me entregan la confianza de expresar mis sentimientos de rabia y/o temor.		X		
36.- Reconozco mis necesidades y siempre actúo intentando satisfacerlas.		X		
37.- Siento que mi vida sexual podría haber sido más satisfactoria.	X			
38.- Soy capaz de ejecutar tareas cotidianas sin experimentar un agotamiento excesivo.	X			
39.- Me he percatado de que estoy más irritable de lo habitual.	X			
40.- Los conflictos con otros los soluciono conversando.			X	
41.- La relación con mis padres es, o fue, positiva y enriquecedora.		X		
42.- Siento que mi cuerpo se ha transformado en un enemigo para mí.				X
43.- No recuerdo cuál fue la última vez en que me sentí muy feliz.				X
44.- Mi familia es incapaz de entregarme el apoyo que necesito.		X		
45.- Siento que mi vida afectiva podría haber sido más plena.	X			
46.- Mi respuesta sexual se ha deteriorado por mi enfermedad.			X	
47.- Pienso que sería imposible que yo enloqueciera.			X	
48.- Me cuesta hacer amigos.		X		
49.- Habitualmente siento que no hago valer mis derechos.		X		
50.- En las mañanas despierto con energía y vitalidad.		X		

CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA. Página 3.

	Muy de acuerdo	De acuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
51.- Tengo esperanzas en el futuro.		X		
52.- Con los profesionales que me atienden nos hemos hecho bastante amigos.	X		X	
53.- Muchas veces he preferido callar ciertos asuntos, pues temo que hablarlos sería peor.	X			
54.- Siento que he sido una buena persona y me ha gustado ser así.	X			
55.- Visualizo razones claras por las cuales viví.		X		
56.- Frecuentemente siento pocos deseos de encontrarme con otras personas.		X		
57.- Siento que soy agresivo (a) con las personas que no actúan como yo lo deseo, y después me arrepiento.		X		
58.- Me siento conforme con la forma en que he desarrollado los distintos roles que he adquirido en mi vida.		X	X	
59.- Me siento mal con mi cuerpo, ya que presenta algún grado de desfiguración.	X			
60.- Mi enfermedad me ha dado la oportunidad de compartir más con mis seres queridos.		X		
61.- Soy hábil en encontrar soluciones a mis problemas.		X		
62.- A lo largo de mi vida he dejado de hacer cosas que me gustaban mucho.		X	X	
63.- Soy capaz de mantener buenas relaciones sexuales.			X	
64.- Me siento atractivo (a).	X			
65.- La mayoría de las veces soy claro y directo para que se entienda lo que digo.			X	
66.- Me gusta el lugar donde vivo.	X			
67.- El tratamiento de mi enfermedad es devastador físicamente.	X			
68.- Tengo pesadillas en forma habitual.	X			
69.- En este momento puedo pensar en alguien con quien me gustaría mucho pasear y conversar.	X			X
70.- Las cosas que tengo son, en general, feas y/o de poco valor.			X	
71.- Me encuentro eficaz ejecutando acciones cotidianas.				
72.- A veces, he pensado en suicidarme y en cómo lo haría.		X		
73.- Nadie ha oído cómo me siento desde que me enfermé.				X
74.- Me responsabilizo de mi tratamiento, sin delegarlo a algún familiar u otra persona.	X			
75.- Estoy muy agotado (a).		X		

	Muy de acuerdo	De acuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA. Página 4.				
76.- Creo que merezco ser amado(a) por lo que soy.	X			
77.- Las personas que me rodean me transmiten mucha angustia cuando estan conmigo.			X	
78.- La mayoría de las veces aparento ser lo que no soy.			X	
79.- Pienso que he sido un fracaso en los roles que he desempeñado en mi vida.		X		X
80.- He sentido que la gente me espla y/o habla de mí a mis espaldas.				X
81.- Debido a mi enfermedad he sufrido discriminación en mayor o menor grado.		X		
82.- Cuando alguien me critica constructivamente, soy capaz de oír y considerar la veracidad de lo que dice.		X		
83.- Estoy satisfecho de lo que sé y lo que conozco.	X			
84.- Siento energía como para retomar todas mis actividades.			X	
85.- Tengo a alguien que me escucha y a quien puedo contarle mis sentimientos.	X			
86.- Si he cometido algún error pido disculpas e intento repararlo.		X		
87.- Mi nivel intelectual es bajo.			X	
88.- Mi físico me hace sentir atractivo (a).		X		
89.- Creo que soy capaz de adaptarme satisfactoriamente a situaciones estresantes.	X			
90.- A menudo, siento que es inútil expresar mis sentimientos.		X		
91.- Si hago un recuento de mi vida, siento alegría de ella.		X		
92.- Mi capacidad física esta muy deteriorada.		X		
93.- Desde que estoy enfermo (a), me siento una carga para el resto.		X		
94.- A lo largo de mi tratamiento he hecho amistad con otras personas que padecen alguna enfermedad similar a la mía.		X		
95.- Hay ciertos momentos de mi vida que me gustaría poder olvidar.	X			
96.- Realizo algún tipo de actividad física destinada a mantener mi cuerpo sano.		X		
97.- Alguna vez en mi vida he estado en tratamiento psiquiátrico.				X
98.- Cuando me controló con mi(s) médico(s) siento que soy escuchado(a).			X	
99.- Escucho atentamente a los demás cuando me hablan.		X		

ANEXO 11.

PAUTAS DE CORRECCIÓN POR SUBESCALA Y DE ESCALA TOTAL PARA
CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA PARA PACIENTES CON CÁNCER
(VERSIÓN FINAL).

PAUTA DE CORRECCIÓN POR SUBESCALA DEL CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA PARA																						
PACIENTES CON CÁNCER (versión final).																						
SUB ESCALA BIENESTAR FÍSICO:																						
Nº de ítem	1	3	10	14	18	22	26	34	37	38	42	46	50	59	63	67	71	75	84	92	96	
Muy de Acuerdo	1	4	4	1	1	4	4	1	1	4	1	1	4	1	4	1	4	1	4	1	4	
De acuerdo	2	3	3	2	2	3	3	2	2	3	2	3	2	3	2	3	2	3	2	3	2	
Desacuerdo	3	2	2	3	3	2	2	3	3	2	3	3	2	3	2	3	2	3	2	3	2	
Muy en desacuerdo	4	1	1	4	4	1	1	4	4	1	4	4	1	4	1	4	1	4	1	4	1	
SUB ESCALA BIENESTAR MENTAL:																						
Nº de ítem	2	6	11	15	19	20	23	27	31	39	51	55	64	68	72	76	80	87	88	89	93	97
Muy de Acuerdo	4	4	1	1	1	1	4	1	1	1	4	4	4	1	1	4	1	1	4	1	4	1
De acuerdo	3	3	2	2	2	2	3	2	2	2	3	3	3	2	2	3	2	2	3	3	2	2
Desacuerdo	2	2	3	3	3	3	2	3	3	3	2	2	2	3	3	2	3	3	2	3	2	3
Muy en desacuerdo	1	1	4	4	4	4	1	4	4	1	4	4	1	1	4	4	1	4	4	1	1	4
SUB ESCALA BIENESTAR SOCIAL:																						
Nº de ítem	7	24	28	32	35	43	44	47	48	52	54	60	69	73	77	81	82	94	98			
Muy de Acuerdo	1	4	4	4	4	1	1	4	1	4	4	4	4	1	1	1	1	4	4			
De acuerdo	2	3	3	3	3	2	2	3	2	3	3	3	3	2	2	2	3	3	3			
Desacuerdo	3	2	2	2	2	3	3	2	3	2	2	2	2	3	3	3	2	2	2			
Muy en desacuerdo	4	1	1	1	1	4	4	1	4	1	4	1	1	4	4	4	1	1	1			
SUB ESCALA RECOMPENSA:																						
Nº de ítem	4	8	12	25	29	36	40	49	53	56	57	61	65	74	78	85	86	90	99			
Muy de Acuerdo	4	1	1	4	4	4	4	1	1	1	1	4	4	4	4	1	4	4	1			
De acuerdo	3	2	2	3	3	3	3	2	2	2	2	3	3	3	3	2	3	3	2			
Desacuerdo	2	3	3	2	2	2	2	3	3	3	3	2	2	2	3	2	3	2	2			
Muy en desacuerdo	1	4	4	1	1	1	1	4	4	4	4	4	1	1	4	1	1	4	1			
SUB ESCALA SATISFACCIÓN:																						
Nº de ítem	5	9	13	16	17	21	30	33	41	45	58	62	66	70	79	83	91	95				
Muy de Acuerdo	4	1	1	1	4	4	1	4	4	1	4	4	1	4	1	1	4	4	1			
De acuerdo	3	2	2	2	3	3	2	3	3	2	3	2	3	2	2	3	3	2				
Desacuerdo	2	3	3	3	2	2	3	2	3	2	3	2	3	2	3	3	2	2				
Muy en desacuerdo	1	4	4	4	1	1	4	1	4	1	4	4	1	4	1	4	1	4	1			

PAUTA GENERAL DE CORRECCIÓN DEL CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA PARA PACIENTES CON CÁNCER (versión final).

Nº ítem	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	33	34	35	36	37		
Muy de acuerdo	1	4	4	4	4	1	1	4	1	1	4	1	1	1	1	1	4	1	1	1	4	4	4	4	4	4	4	1	4	4	1	1	4	4	1	4	1	4	1
De acuerdo	2	3	3	3	3	2	2	3	2	2	2	2	2	2	2	2	3	2	2	2	3	3	3	3	3	3	3	3	2	3	3	2	2	3	3	2	3	2	3
En desacuerdo	3	2	2	2	2	2	3	3	2	3	3	3	3	3	3	3	2	3	3	3	2	2	2	2	2	2	2	2	2	3	3	2	2	3	2	2	3	2	3
Muy en desacuerdo	4	1	1	1	1	1	4	4	4	1	4	4	4	4	4	4	1	4	4	4	1	1	1	1	1	1	1	1	1	4	4	1	1	4	1	1	4	1	4
Nº ítem	38	39	40	41	42	43	44	45	46	47	48	49	50	51	52	53	54	55	56	57	58	59	60	61	62	63	64	65	66	67	68	69	70	71	72	73	74		
Muy de acuerdo	4	1	4	4	1	1	1	1	4	1	1	4	4	4	4	4	4	4	1	1	4	1	4	4	1	4	4	4	1	1	4	4	1	1	4	1	4	1	4
De acuerdo	3	2	3	3	2	2	2	2	3	2	2	3	3	2	3	2	3	3	2	2	3	2	3	2	3	2	3	3	3	2	2	3	2	3	2	3	2	2	3
En desacuerdo	2	3	2	2	3	3	3	3	2	3	3	2	2	2	2	3	2	2	3	3	2	3	2	2	2	2	2	2	2	2	3	3	2	2	3	2	3	2	3
Muy en desacuerdo	1	4	1	1	4	4	4	4	1	4	4	1	1	1	4	1	1	1	4	4	1	4	1	4	1	4	1	1	1	1	4	4	1	1	4	1	4	1	4
Nº ítem	75	76	77	78	79	80	81	82	83	84	85	86	87	88	89	90	91	92	93	94	95	96	97	98	99														
Muy de acuerdo	1	4	1	1	1	1	1	4	4	4	4	4	1	4	4	1	4	1	1	4	1	4	1	4	4														
De acuerdo	2	3	2	2	2	2	3	3	3	3	3	2	3	3	2	3	2	2	2	3	2	3	2	3															
En desacuerdo	3	2	3	3	3	3	2	2	2	2	2	3	2	2	2	3	2	3	3	2	3	2	3	2															
Muy en desacuerdo	4	1	4	4	4	4	1	1	1	1	1	4	1	1	4	1	1	4	4	1	4	1	4	1															

ANEXO 12.

PLANTILLAS DE CORRECCIÓN POR SUB ESCALA PARA EL CUESTIONARIO
DE CALIDAD DE VIDA PARA PACIENTES CON CÁNCER
(VERSIÓN FINAL) .

Plantillas de Corrección por Subescalas.

Bienestar Físico

n° de ítem	Puntaje
01	
03	
10	
14	
18	
22	
26	
34	
37	
38	
42	
46	
50	
59	
63	
67	
71	
75	
84	
92	
96	
Total	

Bienestar Mental

n° de ítem	Puntaje
02	
06	
11	
15	
19	
20	
23	
27	
31	
39	
51	
55	
64	
68	
72	
76	
80	
87	
88	
89	
93	
97	
Total	

Bienestar Social

n° de ítem	Puntaje
07	
24	
28	
32	
35	
43	
44	
47	
48	
52	
54	
60	
69	
73	
77	
81	
82	
94	
98	
Total	

Recompensa

n° de ítem	Puntaje
04	
08	
12	
25	
29	
36	
40	
49	
53	
56	
57	
61	
65	
74	
78	
85	
86	
90	
99	
Total	

Satisfacción

n° de ítem	Puntaje
05	
09	
13	
16	
17	
21	
30	
33	
41	
45	
58	
62	
66	
70	
79	
83	
91	
95	
Total	