



Calidad de vida y nivel de incertidumbre en mujeres con cánceres prevalentes

A un gran Doctorado, un pequeño reconocimiento a una gran presentación de Doctorado, 1ª Enfermera graduada con Doctorado en la Universidad de Concepción.

Alexandra Torres Aguayo

Los cambios en la estructura social y económica ocurridos durante los últimos 100 años han tenido un efecto fundamental en la salud de la población, modificando sustancialmente el perfil epidemiológico y las condiciones de salud de y enfermedad. De los muchos factores que han llevado a esta situación dos tienen importancia. El primero, la transformación del mundo en un único universo epidemiológico y el segundo la influencia de una población que está envejeciendo, condición que caracteriza actualmente la mayoría de las civilizaciones modernas (Gordon, 1988).

Ambas características determinan una problemática de salud poblacional particular, en donde las enfermedades infecciosas muestran una tendencia significativamente descendente, las personas tienen ahora una vida más larga, lo suficiente como para contraer enfermedades que en su mayor parte se limitan a las personas de edad avanzada. Así, las enfermedades cardíacas constituyen hoy la primera causa de muerte en la mayoría de los países desarrollados y en vías de desarrollo, seguidos por las muertes por cáncer y otras patologías de tipo degenerativas, todas ellas vinculadas directamente con los cambios en las condiciones demográficas, sociales y económicas de nuestra época (Gordon, 1988).

En la actualidad, el cáncer constituye una de las principales causas de morbilidad y mortalidad, tanto en Chile como en el mundo. Anualmente se registran en todo más de 10 millones de casos nuevos y más de 6 millones de defunciones, lo que representa aproximadamente el 20% de las defunciones en los países industrializados y el 10% en los países en desarrollo. Según las proyecciones, para el año 2020 se registrarán anualmente 15 millones de casos nuevos y 10 millones de defunciones, debido en parte, al importante incremento del envejecimiento de la población mundial (OMS, 2002).



En Chile, el estudio de los perfiles de mortalidad muestran: una disminución de la mortalidad general en las últimas dos décadas (1980-2001) de 664 a 530 por 100.000 habitantes, cifra equivalente en términos porcentuales a una caída global de aproximadamente 19%, reducción no homogénea para los distintos grupos de problemas, esto es, con mayores reducciones en la mortalidad por causas circulatorias (35 puntos de descenso en la tasa por 100.000 hab.), afecciones perinatales (17 puntos de descenso en las tasas por 100.00 hab.); e incrementos de las enfermedades respiratorias (4 puntos de aumento por 100.000 hab.), metabólicas (6 puntos por 100.000 hab.) y especialmente las tumorales, cuyo aumento en las tasas de mortalidad en las últimas dos décadas de 98 a 124 por 100.000 habitantes, es equivalentes a un incremento de 20.96% (Medina & Kaempffer, 2001; MINSAL, 2001).

Las últimas estadísticas oficiales del Ministerio de Salud muestran para el país, que en el año 2003, los tumores malignos, ocuparon el segundo lugar como causa de mortalidad, (tasa de 128.91 por 100.000 habitantes) precedidos sólo por las enfermedades circulatorias (tasa de 149.31 por 100.000 habitantes) (MINSAL, 2003), posición que se mantiene relativamente constante desde hace dos décadas (Berríos, Pierotic y Moraga, 1997), y que represente alrededor del 20% del total de años de vida potencial perdidos por todas las causas (MINSAL, 2003).

El análisis de la mortalidad según sexo y edad, mostró que de las 20.522 muertes por cáncer, el 51.32% fueron muertes del sexo masculino y el 48.68% muertes del sexo femenino, las cuales desagregadas por grupos de edad mostraron un comportamiento similar, con porcentajes máximos entre los 65 a 79 años (41.49%) y los 45 a 64 años (27.95%), lo cual evidencia su marcada asociación con el envejecimiento poblacional (MINSAL, 2003).

Según causas específicas y sexo para el mismo año, se observó que en los hombres, la causa de mortalidad por cáncer más frecuente correspondió a tumores maligno de estómago con una tasa de 26.14 por 100.000 hombres, seguidos por tumores malignos de próstata y tumores malignos de tráquea, bronquios y pulmón con tasas de 18.68 y 16.62 por 100.000 hombres respectivamente. En la mujer, el cáncer de vesícula constituyó la causa más frecuente de muerte, con una tasa de 17.61 por 100.000 mujeres, seguidos por tumores malignos de mamas y de estómago con tasas de 13.30 y 13.12 por 100.000 mujeres respectivamente, alcanzando la mortalidad por tumor maligno del cuello del útero una tasa 8.42 por 100.000 mujeres (MINSAL, 2003).



Según lo precedente, el cáncer representa uno de los problemas más graves de salud en el mundo, el impacto de esta enfermedad no sólo está dado por las condiciones de morbimortalidad que lo caracteriza, sino que la sospecha de padecerlo constituye una amenaza, originada por su asociación con las repercusiones psicológicas, familiares y el deterioro en la calidad de vida e incertidumbre que este diagnóstico provoca.

El hecho de tener cáncer, trae consigo una terrible connotación psicosocial en la población (Bayes, 1991), los tratamientos son intrusivos en la vida física, emocional y social de los pacientes, quienes deben enfrentarse a una realidad que se va modificando según cambian los tratamientos y el proceso de la enfermedad evoluciona, ya sea, hacia la curación completa, remisión temporal o la muerte. El diagnóstico de cáncer irrumpe en todos los aspectos de la vida de los pacientes y sus familias, el paciente experimenta un intenso temor que acompaña a su diagnóstico: miedo a la muerte, al dolor, a la pérdida de independencia o del atractivo y al sufrimiento asociado con el progreso de la enfermedad (Luszczanowoski, 2000), proceso vinculado y agravado por una sensación de incertidumbre que influye de modo negativo en la calidad de vida de estos pacientes (Bramen, 1990; Padilla, Mishel y Grant, 1992).

Esta condición particular, determina que los cuidados de salud no sólo deben incluir los aspectos físicos del paciente, sino que se debe otorgar una atención integral que mejore su calidad de vida y bienestar, concepto que se ha ido convirtiendo en las dos últimas décadas en una necesidad impostergable en la atención de estos pacientes y cuyo desarrollo es aún incipiente o parcial en el cuidado de la salud.

Las recomendaciones de la OMS a nivel mundial, en orden de reducir la incidencia y la mortalidad por cáncer, otorgar posibilidades de curación, prolongar la vida y mejorar la calidad de vida considerando no sólo los aspectos físicos sino también el apoyo espiritual y psicológico a los pacientes y familias durante todo el proceso de la enfermedad, (OMS, 2002), se ven obstaculizadas, en parte, por la asignación de prioridad que los Gobiernos le otorgan a esta enfermedad, existiendo enormes desigualdades sociales en su acceso y oportunidad y en donde la incidencia y sobrevivencia se relaciona principalmente con factores económicos y sociales de la población.

En Chile, con la Reforma de Salud (1997), se priorizó los grupos de patologías que según magnitud, trascendencia y vulnerabilidad afectaban a la población. De este modo, las patologías de cáncer de cuello de útero y cáncer de mamas se definieron como problema de salud prioritario vulnerables a medidas de salud pública (prevención) y los trastornos de vías biliares y vesícula biliar como patologías de salud prioritarias susceptibles de



modificar mediante el diagnóstico precoz y la intervención médica terapéutica. Las dos primeras, en conjunto con el programa de cuidados paliativos en cáncer terminal fueron incorporadas posteriormente al Plan AUGE (MINSAL, 2003-2004), lo cual permitió garantizar la accesibilidad, oportunidad y aplicación de protocolos igualitarios de atención. Con el Plan AUGE hasta el año 2006, el Ministerio de Salud ha continuado incorporando otras patologías, incluyendo un importante número de patologías neoplásicas (16) tales como el cáncer infantil, cáncer de próstata y cáncer gástrico entre otras. En relación al cáncer de vesícula, el Plan AUGE sólo incluye el tratamiento de la colestectomía preventiva en población femenina mayores de 35 años (MINSAL, 2006).

No obstante el importante avance observado, la atención de los pacientes con cáncer continúa centrada en el llamado “enfoque de utilidad” (Grau et al., 2004), cuya expresión se apoya en la planeación del control del cáncer (acciones preventivas y terapéuticas), el alivio de síntomas físicos y el perfeccionamiento de los registros, siendo imprescindible el desarrollo de estudios locales sobre la evaluación de la calidad de vida y los factores que inciden en ella. Esto permitiría, obtener medidas concretas, válidas y confiables, apoyada en marcos teóricos, que permitan perfeccionar el trabajo cotidiano con los enfermos oncológicos, profundizando al mismo tiempo, en la investigación sobre los factores subjetivos que conducen al bienestar/malestar y de los procesos que llevan al desarrollo de los mecanismos de afrontamiento y el ajuste de la enfermedad.

El término calidad de vida, empieza a relacionarse con los cuidados sanitarios a mitad de los años setenta, cuando la atención sanitaria influenciada por los cambios sociales resta importancia a la cantidad (morbilidad, mortalidad), para favorecer la calidad de vida humana: Aliviar síntomas, mejorar el nivel de funcionamiento, conseguir mejores relaciones sociales, autonomía, etc., paradigma que cambia el concepto de cuidados de salud y en donde se empieza a valorar el impacto de las enfermedades y sus tratamientos en función del bienestar y satisfacción de los pacientes, su capacidad física, psíquica y social (Martínez & Lozano, 1998).

En la actualidad, son numerosas las investigaciones dedicadas a la evaluación de la calidad de vida en pacientes oncológicos, estudios determinados no sólo por las características biológicas de la enfermedad y su connotación psicosocial en la población (Bayes, 1991), sino por el fuerte impacto emocional, físico y social que no sólo lo afectan a él sino también a su entorno familiar (Moro, 1997).



Comparativamente, son menos las referencias bibliográficas que vinculan la calidad de vida con el nivel de incertidumbre frente a la enfermedad, definido este último como la incapacidad de determinar el significado de los hechos que guardan relación con la enfermedad y donde la persona que toma la decisión no es capaz de dar valores definidos a los hechos y/o no es capaz de predecir qué resultados se obtendrán y donde influyen aspectos cognitivos, educacionales, y características sociales entre otros (Mishel, 1998). Las investigaciones realizadas en este campo demuestran que los indicadores objetivos y subjetivos tanto de la amenaza de muerte como de la sintomatología de la enfermedad están sin lugar a dudas relacionadas con ambos fenómenos.

En Chile, las mediciones de calidad de vida y su asociación con nivel de incertidumbre son prácticamente inexistentes a pesar de que puede parecer lógica la relación entre ambas, sobre todo desde la subjetividad.

Teniendo como antecedente el impacto y representación social que tiene el diagnóstico de cáncer en la población y su influencia en la calidad de vida, como también el nivel de incertidumbre que genera la enfermedad, resulta importante tratar de investigar con mayor profundidad dicha asociación. Considerando, que la percepción de calidad de vida y nivel de incertidumbre, atraviesa fenómenos culturales y condiciones propias de la población.

La inquietud que motiva esta investigación esta dada, en parte por la magnitud del problema del cáncer en la mujer en Chile (cáncer de vesícula, mamas y cérvico uterino) y la percepción de una atención de salud “utilitaria” (Grau et al., 2004) centrada preferentemente en la atención física y del alivio del dolor, lo que hace necesario el aporte de investigaciones en este campo que contribuyan a nuevas estrategias de atención. La interrogante ¿Cuál es el efecto del nivel de incertidumbre, asociado a las características sociodemográficas y de la enfermedad en la calidad de vida de las mujeres con cánceres prevalentes en las etapas de diagnóstico, tratamiento y post tratamiento mediato de su enfermedad?, representa la principal pregunta a dar respuesta en esta investigación.

En concordancia con lo anterior, el propósito de esta investigación es establecer la asociación entre calidad de vida, nivel de incertidumbre y características sociodemográficas y clínicas, que presentan las mujeres con cánceres prevalentes en Chile durante las distintas etapas del proceso de la enfermedad. Así, para Enfermería el conocimiento de la calidad de vida y su asociación con el nivel de incertidumbre frente a la enfermedad en cánceres de mayor prevalencia en la mujer chilena, permitirá profundizar



en las necesidades de atención de estas pacientes, aportando información a la práctica clínica en el contexto de las enfermedades oncológicas y de los factores que en ellas influyen. De este modo, estas profesionales podrán incorporar estos aspectos a la valoración y la intervención de enfermería tanto en la clínica como en la atención de enfermería en domicilio, así como también en la rehabilitación, la orientación en salud y consejería familiar, para ayudar a las personas en la adaptación a la enfermedad, todo lo cual contribuirá al mejoramiento de la calidad de vida del paciente, familia y comunidad.

Este es parte de una presentación de Doctorado de Alexandra Torres Aguayo, y como profesora guía Sra. Olivia Sanhueza, Dpto. Enfermería de la Universidad de Concepción. El elemento de relación causalidad en relación con cáncer vesícula biliar en Latinoamérica que ella menciona en la que **no** guarda relación con la población asiática posición que discrepa del Concenso Latinoamericano (25 – 28 Abril 2007, Santiago, Chile); se debe a que la mayor prevalencia de cáncer vesícula biliar en Asia fue en post guerra, lo que aumento el cáncer vesícula biliar en mujeres.

La pregunta que queda sin responder es ¿Si ésta variable fuera de los factores ya corroborados como variables propias del metabolismo como obesidad mórbida, multiparidad, menopausia y otros trastornos neuroendocrinos que guarden relación causa-efecto; no se debe dejar de tomar en cuenta también la posibilidad de que influyan factores socioculturales que se dan en estos casos (la pobreza en Latinoamérica, que inciden en factores como la alimentación e inmunológicos), y las madres solteras jefes de hogar en el Asia de post guerra (que debían salir solas adelante)?. Actualmente Japón presenta bajos índices de cáncer vesícula biliar.