



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

Esta tesis doctoral contiene un índice que enlaza a cada uno de los capítulos de la misma.

Existen asimismo botones de retorno al índice al principio y final de cada uno de los capítulos.

[Ir directamente al índice](#)

Para una correcta visualización del texto es necesaria la versión de [Adobe Acrobat Reader 7.0](#) o posteriores

Aquesta tesi doctoral conté un índex que enllaça a cadascun dels capítols. Existeixen així mateix botons de retorn a l'índex al principi i final de cadascun dels capítols .

[Anar directament a l'índex](#)

Per a una correcta visualització del text és necessària la versió d' [Adobe Acrobat Reader 7.0](#) o posteriors.

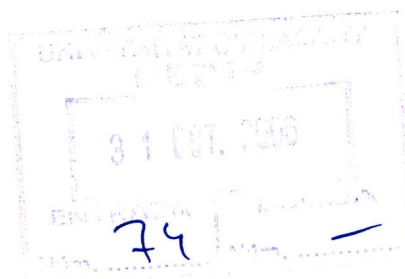


Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

UNIVERSIDAD DE ALICANTE

DEPARTAMENTO DE ENFERMERÍA COMUNITARIA, MEDICINA PREVENTIVA Y

SALUD PÚBLICA E HISTORIA DE LA CIENCIA



AUTOCUIDADOS Y SALUD EN MUJERES AFECTADAS DE CÁNCER DE MAMA

tesis doctoral 2006



MARÍA ISABEL MARISCAL CRESPO

DIRECTORES:

Dr. JOAQUÍN MONCHO VASALLO (UNIVERSIDAD DE ALICANTE)

Dr. JOSÉ CARLOS LEÓN JARIEGO (UNIVERSIDAD DE HUELVA)



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



Universitat d'Alacant
A mi padre
Universidad de Alicante



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

INDICE



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



INDICE GENERAL

INTRODUCCIÓN	1
PARTE I: MARCO TEÓRICO	7
1. SALUD, BIENESTAR Y CALIDAD DE VIDA	7
1.1. La salud en el siglo XXI. Una perspectiva enfermera en el contexto sanitario actual	7
1.2. Bienestar y salud como referente de los cuidados	10
1.3. La calidad de vida relacionada con la salud. Aproximación al concepto "bienestar, salud y vida"	19
1.3.1. Evaluación de la calidad de vida	22
2: EL AUTOCUIDADO COMO CONSTRUCTO TEÓRICO	26
2.1. El autocuidado desde la orientación enfermera.	30
2.1.1. Necesidades de autocuidado	33
2.1.2. Capacidades de autocuidado	36
2.1.3. Demanda de autocuidado	38
2.1.4. Factores condicionantes de los autocuidados	39
2.1.5. Limitaciones para el autocuidado	40
2.1.6. Déficits de autocuidado	41
2.2. El autocuidado como proceso y como resultado	47
2.3. La medida del autocuidado	48
3. EL CÁNCER DE MAMA COMO PROBLEMA DE ALTA REPERCUSIÓN SOCIAL	53
3.1. El cáncer y su impacto social	53
3.2. El cáncer de mama y su repercusión en la salud de la mujer	56
3.2.1. Factores de riesgo	57
3.2.2. Síntomas y signos de alerta	59
3.2.3. Diagnóstico y prevención del cáncer de mama	60
3.2.4. Tratamiento del cáncer de mama	61
3.2.5. Aspectos psicosociales del cáncer de mama	67
4. AUTOCUIDADOS Y SALUD EN EL PROCESO DEL CÁNCER DE MAMA	81
4.1 Salud y cáncer de mama	81
4.2. El proceso asistencial del cáncer de mama	84
4.2.1. Procesos asistenciales	84
4.2.2. El proceso del cáncer de mama	86
4.3. Autocuidados y salud en mujeres afectadas de cáncer de mama	89



PARTE II: EL PROCESO DE LA INVESTIGACIÓN: OBJETIVOS, HIPÓTESIS Y METODOLOGÍA	94
1. OBJETIVOS E HIPÓTESIS DE TRABAJO	94
1.1. Objetivos de la investigación	94
1.2. Hipótesis	95
2. METODOLOGÍA	96
2.1. Participantes	98
2.1.1. Población y ámbito de estudio	98
2.1.2. Elección de la muestra.	98
2.1.3. Acceso a la población de estudio	100
2.1.3.1. Criterios éticos.	101
2.2. Variables e instrumentos	101
2.2.1. Variables sociodemográficas y clínicas	101
2.2.1.1. Variables sociodemográficas	101
2.2.1.2. Variables clínicas	102
2.2.2. Variable autocuidados específicos en el proceso del cáncer de mama.	102
2.2.2.1. Definición operativa de la estructura teórica del concepto	103
2.2.2.2. Construcción del instrumento de medida	110
2.2.2.3. Validación del cuestionario.	116
2.2.3. Variable bienestar y salud	119
2.2.3.1. Selección del instrumento de medida	119
2.3. Aplicación de los cuestionarios.	121
2.4. Proceso de análisis de datos	121
PARTE III: INFORME DE RESULTADOS	124
1. ELABORACION Y VALIDADCIÓN DEL CUESTIONARIO DE AUTOCUIDADOS ESPECÍFICOS EN EL CÁNCER DE MAMA	124
1.1. Elaboración del instrumento	124
1.1.1. Identificación de las necesidades y problemas de las mujeres afectadas	124
1.1.1.1. En los documentos informativos	124
1.1.1.2. Desde la realidad observada	125
1.1.1.3. La perspectiva de las personas informantes	127
1.1.1.4. Síntesis global de las necesidades y problemas detectados	135
1.1.2. Estructura operativa de la variable autocuidado específico en el proceso del cáncer de mama	140
1.1.3. Cuestionario de autocuidados específicos en el cáncer de mama (CAESCAM)	141



1.2. Validación del cuestionario	145
1.2.1. Análisis factorial exploratorio	145
1.2.2. Consistencia interna y unidimensionalidad de las escalas de autocuidados	149
1.2.3. Análisis factorial confirmatorio	155
1.2.3.1. Conocimientos para los autocuidados	157
1.2.3.2. Autocuidados generales	161
1.2.3.4. Autocuidados de desarrollo personal e interacción	164
1.2.3.5. Autocuidados específicos para el problema de salud	166
1.2.4. Estabilidad temporal	171
2. CARACTERÍSTICAS SOCIO SANITARIAS DE LA MUESTRA	172
3. AUTO CUIDADOS	176
3.1. Descripción de las sumas de escalas	176
3.2. Análisis de segmentación	178
3.2.1. Asociación de las clases con los factores de autocuidados	181
3.2.2. Asociación de las clases con las variables sociodemográficas	183
3.2.3. Asociación de las clases con las variables clínicas	185
3.3. Puntos de corte	187
3.3.1. Determinación de los puntos de corte.	187
3.3.2. Relación de los grupo de riesgo en las distintas escalas del autocuidado con las variables sociosanitarias.	191
3.3.2.1. Conocimientos para el autocuidado.	191
3.3.2.2. Autocuidados generales.	192
3.3.2.3. Desarrollo personal e interacción.	192
3.3.2.4. Autocuidados específicos.	192
4. CALIDAD DE VIDA	193
4.1. Descripción y consistencia interna.	193
4.2. Relaciones calidad de vida y variables sociodemográficas	197
4.3. Relaciones calidad de vida y variables clínicas.	198
4.4. Relación autocuidados y calidad de vida.	199
5. AUTO CUIDADOS Y SALUD	204
5.1. Modelo estructural de covarianza	205



PARTE IV: DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	210
1. DISCUSIÓN SOBRE EL PROCESO DE LA INVESTIGACIÓN	210
2. DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS DEL ESTUDIO	215
2.1. Validación del cuestionario	215
2.1.1. Análisis factorial exploratorio	215
2.1.2. Fiabilidad	216
2.1.3. Confirmación de factores propuestos	217
2.2. Características sociosanitarias de la muestra	219
2.3. Autocuidados	219
2.3. Bienestar y salud. Calidad de vida	223
2.4. Relación autocuidados y salud	226
3. LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN	227
4. CONCLUSIONES	229
5. LÍNEAS FUTURAS DE TRABAJO	233
BIBLIOGRAFIA	236
ACRÓNIMOS	268
ANEXOS	270
ANEXO 1. Procedimiento de autoexploración mamaria	270
ANEXO 2. Cuidados recomendados para la prevención del linfedema	271
ANEXO 3. Materiales para el autocuidado	273
ANEXO 4. Carta consentimiento Informado para participar en el estudio	276
ANEXO 5. Permisos de investigación	277
ANEXO 5.1. Comité ético de investigación de Huelva	277
ANEXO 5.2. Compromiso de utilización del cuestionario WOQOI-Bref	278
ANEXO 6. Síntesis de la Información obtenida en el análisis de artefactos etnográficos	279
ANEXO 7. Iconografía de documentos divulgativos	281
ANEXO 8. Parrilla de volcado de datos de la observación participante	281
ANEXO 9. Guión entrevistas enfermeras	285
ANEXO 10. Guión entrevista responsable voluntariado	285
ANEXO 11. Guión entrevistas mujeres afectadas	286
ANEXO 12. Guión entrevista trabajadoras sociales	286
ANEXO 13. Guión entrevistas técnicos protésico y comercial	287



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

ANEXO 14. Transcripción y síntesis entrevista asistentes sociales	288
ANEXO 15. Transcripción entrevistas mujeres afectadas	290
ANEXO 16. Prescripción de la demanda de autocuidado terapéutico	290
ANEXO 17. Tabla de resultados e indicadores NOC	293
ANEXO 18. Tabla de doble entrada, dominios y dimensiones del autocuidado	304
ANEXO 19. Cuestionario WOQOI-Bref	308
ANEXO 20. Carta de petición de colaboración a expertas para la determinación de los puntos de corte	310



INDICE DE TABLAS, GRÁFICOS Y FIGURAS

TABLAS

Tabla 1. Instrumentos de medida de autocuidados	112
Tabla 2. Necesidades y problemas identificados en las entrevistas con registro directo	128
Tabla 3. Síntesis de necesidades y problemas identificados y resultados sugeridos	136
Tabla 4. Versión depurada del cuestionario	141
Tabla 5. Autovalores de la matriz de datos observados y autovalores de la matriz de datos paralelos	145
Tabla 6. Matriz de saturaciones de los componentes rotados	147
Tabla 7. Autovalores encontrados en el análisis de componentes principales de la matriz de datos observados y la matriz de datos paralelos de la escala de conocimiento	150
Tabla 8. Contraste del aumento del valor del Alpha de Crombach en la escala de autocuidados generales	150
Tabla 9. Autovalores encontrados en el análisis de componentes principales de la matriz de datos observados y la matriz de datos paralelos de la escala de autocuidados generales	151
Tabla 10. Autovalores encontrados en el análisis de componentes principales de la matriz de datos observados y la matriz de datos paralelos de la escala de autocuidados de desarrollo personal e interacción	152
Tabla 11. Autovalores encontrados en el análisis de componentes principales de la matriz de datos observados y la matriz de datos paralelos de la escala de autocuidados específicos	152
Tabla 12. Matriz de correlaciones entre los ítems de autocuidados específicos y el factor único	154
Tabla 13. Autovalores encontrados en el análisis de componentes principales de la matriz de datos observados y la matriz de datos paralelos de la escala de autocuidados de relaciones de pareja	154
Tabla 14. Resumen del análisis de consistencia interna y dimensionalidad de las escalas	155
Tabla 15. Ajuste inicial del modelo de conocimientos	157
Tabla 16. Ajuste final del modelo de conocimientos	159
Tabla 17. Coeficientes de regresión estandarizados de la subescala de conocimientos	160
Tabla 18. Ajuste inicial del modelo de autocuidados generales	161
Tabla 19. Ajuste final del modelo de autocuidados generales	163
Tabla 20. Coeficientes de regresión estandarizados de la subescala de autocuidados generales	163
Tabla 21. Ajuste inicial del modelo de desarrollo personal e interacción	164
Tabla 22. Ajuste final del modelo de desarrollo personal e interacción	165
Tabla 23. Coeficientes de regresión estandarizados del modelo de desarrollo personal e interacción	166
Tabla 24. Ajuste inicial del modelo de autocuidados específicos	167



Tabla 25. Ajuste final del modelo de autocuidados específicos	168
Tabla 26. Coeficientes de regresión estandarizados del modelo de autocuidados específicos	168
Tabla 27. Ajuste inicial del modelo de autocuidados de relación de pareja	169
Tabla 28. Ajuste final del modelo de autocuidados de relación de pareja	169
Tabla 29. Coeficientes de regresión estandarizados del modelo de autocuidados de relación de pareja	170
Tabla 30. Correlaciones del factor autocuidados de relaciones de pareja con otros factores	170
Tabla 31. Correlaciones entre factores	171
Tabla 32. Correlaciones entre valoraciones	171
Tabla 33. Características de la muestra	175
Tabla 34. Suma de puntos: conocimientos	176
Tabla 35. Suma de puntos: autocuidados generales	176
Tabla 36. Suma de puntos: desarrollo personal e interacción	177
Tabla 37. Suma de puntos: autocuidados específicos	177
Tabla 38. Historial de conglomeración	180
Tabla 39. Clases retenidas en el análisis de fragmentación de la muestra	180
Tabla 40. Descripción de las cuatro clases de participantes en sus puntuaciones factoriales de autocuidados	181
Tabla 41. Descripción de la edad de las cuatro clases de participantes	183
Tabla 42. Perfil de las clases	186
Tabla 43. Estadísticos descriptivos de autocuidados	187
Tabla 44. Clasificación de ítems en la escala de conocimientos sobre los autocuidados	189
Tabla 45. Clasificación de ítems en la escala de autocuidados generales	189
Tabla 46. Clasificación de ítems en la escala de desarrollo personal e interacción	189
Tabla 47. Clasificación de ítems en la escala de autocuidados específicos	189
Tabla 48. Clasificación de ítems en la escala de relación de pareja	190
Tabla 49. Puntuaciones que delimitan al grupo de riesgo y grupo de bajo riesgo en autocuidados en las cuatro escalas más la subescala de relación de pareja	190
Tabla 50. Relación de frecuencias y porcentajes de mujeres en cada grupo por escala y subescala	190
Tabla 51. Frecuencia y porcentaje de respuesta a la pregunta "¿Cómo puntuaría su calidad de vida?"	193
Tabla 52. Frecuencias y porcentajes de la respuesta a la pregunta "¿Cuan satisfecha está con su salud?"	193
Tabla 53. Relación de la satisfacción con la calidad de vida y la satisfacción con la salud	194



Tabla 54. Frecuencias y porcentajes de respuesta a la pregunta "¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos como tristeza, desesperanza, ansiedad o depresión?"	195
Tabla 55. Tabla de contingencia entre "¿Cómo puntuaría su calidad de vida?" y "¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos tales como tristeza, desesperanza, ansiedad o depresión?"	196
Tabla 56. Estadísticos descriptivos de las escalas del instrumento de calidad de vida	196
Tabla 57. Descripción de la calidad de vida del grupo de riesgo y del grupo de bajo riesgo en cuanto a conocimientos	199
Tabla 58. Descripción de la calidad de vida del grupo de riesgo y del grupo de bajo riesgo en cuanto a autocuidados generales	200
Tabla 59. Descripción de la calidad de vida del grupo de riesgo y grupo de bajo riesgo en cuanto al desarrollo personal e interacción	201
Tabla 60. Análisis de las diferencias en calidad de vida entre los grupos de riesgo en la escala de desarrollo personal e interacción	201
Tabla 61. Descripción de la calidad de vida del grupo de riesgo y grupo de bajo riesgo en cuanto a autocuidados específicos	202
Tabla 62. Análisis de las diferencias en calidad de vida entre los grupos de riesgo y grupo de bajo riesgo en la escala de autocuidados específicos	202
Tabla 63. Descripción de la calidad de vida del grupo de riesgo y del grupo de bajo riesgo en cuanto a la relación de pareja	203
Tabla 64. Análisis de las diferencias en calidad de vida entre los grupos de riesgo y de bajo riesgo en la escala de relación de pareja	203
Tabla 65. Correlaciones de las puntuaciones factoriales de autocuidados con las puntuaciones de las escalas de calidad de vida	204
Tabla 66. Bondad de ajuste general del modelo	206
Tabla 67. Coeficientes de regresión	207
Tabla 68. Efectos directos e indirectos en el modelo	207



GRÁFICOS

Gráfico 1. Saturaciones del análisis de los autovalores de componentes principales	146
Gráfico 2. Estructura propuesta en el análisis factorial confirmatorio de los ítems de la subescala de conocimiento	157
Gráfico 3. Estructura final en el análisis factorial confirmatorio de los ítems de la subescala de conocimiento	159
Gráfico 4. Estructura propuesta en el análisis factorial confirmatorio de los ítems de la subescala de autocuidados generales	161
Gráfico 5. Estructura final en el análisis factorial confirmatorio de los ítems de la escala de autocuidados generales	162
Gráfico 6. Estructura propuesta en el análisis factorial confirmatorio de los ítems de la escala de desarrollo personal e interrelación	164
Gráfico 7. Estructura final en el análisis factorial confirmatorio de los ítems de la subescala de desarrollo personal e Interacción	165
Gráfico 8. Estructura propuesta en el análisis factorial confirmatorio de los ítems de la subescala de autocuidados específicos	166
Gráfico 9. Estructura final en el análisis factorial confirmatorio de los ítems de la subescala de autocuidados específicos	167
Gráfico 10. Estructura final en el análisis factorial confirmatorio de los ítems de la subescala de autocuidados de relaciones de pareja	169
Gráfico 11. Estado civil	172
Gráfico 12. Estudios	173
Gráfico 13. Ingresos económicos	173
Gráfico 14. Dendograma de clasificación jerárquica	179
Gráfico 15. Perfiles de las cuatro clases de participantes en las puntuaciones factoriales de Autocuidados	182
Gráfico 16. Porcentaje de presencia y ausencia de linfedema de cada clase	186
Gráfico 17. Promedio de la calidad de vida en función del nivel de estudios	198
Gráfico 18. Modelo estructural de covarianza entre autocuidados y calidad de vida	205
Gráfico 19. Parámetros estimados en el modelo estructural de covarianza entre autocuidados y calidad de vida	206



FIGURAS

Figura 1. Relación entre demanda y capacidad de autocuidado	36
Figura 2. Déficit de autocuidado y Sistema de Enfermería	42
Figura 3. Elementos de la Teoría del Autocuidado. (Modificación del esquema de Jonson 2000)	47
Figura 4. Autocuidados específicos transversales en el proceso del cáncer de mama.	88
Figura 5. Estructura del concepto autocuidado específico	140
Figura 6. Relación de los déficit de autocuidados y el bienestar y salud	231



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

AGRADECIMIENTOS



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



AGRADECIMIENTOS

En primer lugar quiero mostrar mi agradecimiento a todas las mujeres que han participado en el estudio, por su generosidad y disponibilidad a pesar de estar pasando momentos difíciles y para quienes espero que este trabajo contribuya a mejorar sus autocuidados y salud en el futuro.

Y también a todas las personas que han estimulado y marcado de una u otra forma mi interés por el estudio y la curiosidad científica y de forma muy especial a mi maestra Josefina Narros e Isabel Escalona mi profesora de Física y Química.

Son muchos los amigos, amigas, compañeras y compañeros que han colaborado en distintas etapas de este trabajo, a todos ellos mi más profundo agradecimiento.

A mis Directores de Tesis, Joaquín Moncho de la Universidad de Alicante, que también fue mi Tutor en el trabajo realizado para la obtención del Bachelor of Nursing, en los Cursos de Doctorado y en el trabajo para la obtención del DEA y José Carlos León de la Universidad de Huelva, que han significado un apoyo especial en el desarrollo de esta Tesis, su sensibilidad y respeto hacia una disciplina distinta a las suyas, sus valiosas aportaciones y su estímulo, sin duda han contribuido a la culminación de este trabajo.

A todos los expertos que han participado en distintos momentos del estudio especialmente a José Carlos Villadóniga, Lourdes Moyar de la Biblioteca de la Universidad de Huelva y Verónica Juárez de la Universidad de Alicante por su ayuda en la difícil investigación documental, sin su colaboración no habría sido posible la localización de documentos de difícil acceso.

A Ramona Lucas por facilitarme la información y el permiso para la utilización del cuestionario de calidad de vida.

A Fernando Díaz, Francisco Mena y Dolores Merino por su apoyo informático.

A Dolores González por su colaboración en la etapa de elaboración del cuestionario y Francisca García por la revisión del documento final.

A Cinta Palomar y Carolina Palomar, por su participación en la realización de las entrevistas a las mujeres afectadas.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

A mis compañeras enfermeras del ámbito asistencial, Remedios González, Antonia Gómez, Dolores Bermejo, Francisca Perles, Francisca López y María de la Cabeza Sánchez, que tanto han facilitado mi labor en el trabajo de campo.

A mis colegas de la Escuela de Enfermería, con quienes he compartido durante años trabajo e inquietudes.

Un agradecimiento muy especial a Amanda Martín no sólo por la interpretación del concepto en el diseño de la portada, enmaquetación de la Tesis y su ayuda a lo largo de estos años, sino por la satisfacción personal que esto significa para mí.

Quisiera también reconocer la labor de la profesora Loreto Maciá para que hoy en España, la Enfermería pueda desarrollarse académicamente en todos sus niveles sin límites ni condicionamientos y a las profesoras Adela Zabalegui, Roser Ricomá, Carmen Nuín, Josefa Márquez, Azucena Pedraz y Concepción Germán por su contribución a la consecución de este objetivo.

A José Manuel y a mis hijos Victor y Amanda, con su amor, comprensión y estímulo constante hacen que todo lo demás tenga sentido



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

INTRODUCCIÓN



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



INTRODUCCIÓN

El cuidado de la salud, de forma autónoma e independiente, ha sido una preocupación permanente a lo largo de la historia. Los estilos de vida, entendidos como el conjunto de comportamientos que caracterizan la forma de vivir de las personas, de los que los autocuidados forman parte, juegan un papel fundamental en el proceso salud-enfermedad y en la calidad de vida.

Estos Autocuidados, considerados como acciones intencionadas para el mantenimiento y promoción del bienestar y la salud, se desarrollan de forma interactiva y progresiva desde las primeras etapas de la existencia. La aparición de un problema de salud, especialmente los de larga duración o crónicos, significa para la persona afectada y su familia un cambio sustancial en sus vidas, ya que deben incorporar un nuevo repertorio de acciones específicas para la recuperación de su autonomía e independencia.

Para ello deberán contar lo antes posible con conocimientos, actitudes y habilidades que los capaciten para estas nuevas necesidades que han de mantener por un largo período de tiempo y a veces durante toda la vida. Esta tarea es difícil y con frecuencia las personas no son capaces por sí mismas de realizarla, surgiendo en el proceso dificultades y problemas diversos, necesitando que se desarrollen desde el ámbito sociosanitario las adecuadas intervenciones.

El cáncer de mama constituye un problema de salud de gran repercusión en la población femenina por su alta incidencia y elevada mortalidad; aunque su pronóstico ha mejorado en los últimos años y la supervivencia sea elevada, el propio proceso y los tratamientos que se aplican tienen importantes repercusiones personales y familiares. El diagnóstico y tratamiento de esta enfermedad produce una gran incertidumbre y falta de control en la vida de las mujeres afectadas, muchas se sienten solas, asustadas y sin recursos frente a una situación nueva y traumática.

Que una mujer afectada de cáncer de mama, adquiera los conocimientos y habilidades que la capaciten para enfrentarse y adaptarse al problema, retomando el control y el manejo efectivo de sus autocuidados de forma precoz para promover su bienestar y salud, es fundamental.



En consecuencia los profesionales del cuidado nos enfrentamos al desafío de adecuar nuestras actuaciones, de manera que por medio de los oportunos sistemas de intervención, contribuyamos a estos objetivos. Por tanto, conocer, los autocuidados que desarrollan las personas con problemas de larga duración como el cáncer de mama y su repercusión en la salud, es un paso imprescindible para que las intervenciones que se realicen resulten eficaces y rentables.

Con este objetivo ha sido diseñada la investigación que presentamos, obtener información que permita el desarrollo de un modelo enfermero de autocuidados específicos, que ayude a las mujeres afectadas de cáncer de mama a gestionar su propio sistema de autocuidados de forma sostenida. Pretendemos que este modelo sea suficientemente flexible y adaptable para poder ser aplicado en otros problemas de salud crónicos o de larga duración.

En este trabajo defenderemos la tesis de que esta contribución de las enfermeras a la salud pública para dar respuesta a las distintas situaciones de cuidados, es posible desde una perspectiva teórica que integre de forma complementaria y sincrónica las corrientes teóricas y empírica del pensamiento enfermero actual, de manera que se pueda responder científicamente a las distintas situaciones de cuidados en todos los aspectos de forma integral. Identificando grupos de individuos con necesidades específicas, determinando las intervenciones oportunas así como las medidas de resultados apropiadas.

Es posible que nos encontremos en mejores condiciones que en cualquier época anterior para realizar esta tarea con la necesaria flexibilidad intelectual e imaginativa, en un permanente desafío para mantenernos fieles a la historia y permitir que nuestra perspectiva actual enriquezca las diversas ideas y visiones del mundo que examinamos sin distorsionarla, tratando de ver que estamos, tal vez, al final de un cierto tiempo y, esperémoslo, al comienzo de tiempos nuevos. (Morín 2003)

Esta contribución especial de las enfermeras a los cuidados de la salud, la práctica, la investigación y la docencia ha ido evolucionando en estrecha relación con su desarrollo disciplinar, acorde con las distintas corrientes del pensamiento o maneras de ver o comprender el mundo, es decir los distintos paradigmas que a lo largo del tiempo han ido dominando el espacio científico, como señalaron Kuhn (1970) y Capra (1982).



Cada paradigma tiende a crear sus propios datos y la interpretación de los mismos de forma que los científicos que operan en paradigmas diferentes parece que trabajen en mundos diferentes, incluso pueden llegar a considerar, aunque no sea justificable, que un paradigma sea superior a otro.

En estos momentos puede decirse que nos encontramos en un proceso de crisis, de cambio de paradigma que sin duda nos encamina hacia la madurez científica. Según Kuhn, el progreso de la ciencia se produce a través de una serie de revoluciones donde la antigua forma de pensar es reemplazada por nuevas perspectivas que se continúa con un período de relativa armonía. Durante este período un paradigma o matriz disciplinar (Kuhn, 1970,1977) es dominante y enfermeras, investigadores, educadores y líderes trabajan dentro de este paradigma, adaptando su vocabulario y confiando en su capacidad para explicar fenómenos relacionados con la disciplina.

En un momento determinado aparece una crisis cuando es obvio que el paradigma utilizado es incapaz de ocuparse adecuadamente de cuestiones importantes. Como resultado se convierte en objeto de crítica y su estatus dominante es cuestionado frente a otros paradigmas que compiten. Kuhn (1970) afirma que el nuevo paradigma no se construye sobre el antiguo ya que la ciencia no es acumulativa y cree que no existen normas para la elección y que estos criterios son siempre imprecisos.

Esta imprecisión también puede aplicarse a la forma en que las enfermeras seleccionan teorías para guiar su práctica. Puede ser que esta elección esté basada en la propia práctica más que en la exploración teórica y estas cuestiones pueden ser tan diversas que hacen imposible la identificación de criterios explícitos.

Las explicaciones que nos proporcionan los actuales sistemas conceptuales se hacen insuficientes para dar respuesta a la complejidad de los cuidados de salud desde el área de responsabilidad específica de las enfermeras, ya que el cuidado de la salud esta cambiando con gran rapidez y existe mucha incertidumbre en relación a como han de organizarse los sistemas de atención enfatizando acciones integradas asequibles y económicas, multidisciplinarias y basadas en la comunidad. Se hace necesario por tanto liderar el intercambio de las bases científicas profesionales, los conocimientos y las tecnologías con el fin de mejorar la salud de las personas.

La atención a la salud en el futuro se centrará en los procesos de promoción y prevención y tiene como principal meta asistir a los ciudadanos a identificar sus problemas de salud y utilizar la fortaleza de sus comunidades, así como sus capacidades para mejorarlas.



Las coordenadas del pensamiento científico enfermero nos sitúan por una parte, en el inicio de un nuevo milenio frente a un nuevo paradigma de apertura hacia el mundo, en el que la incorporación de aspectos como la interculturalidad, la utilización de las nuevas tecnologías o las terapias complementarias y alternativas son ejemplos de los cambios que se deben incorporar (Kerouac et al, 1996) y por otro la existencia de dos corrientes diacrónicas de pensamiento enfermero, la de los modelos teóricos y la de los modelos empíricos (Hernandez, Moral de Calatrava y Albert, 2002)

De esta situación se derivan múltiples interrogantes. La presente investigación intenta dar respuesta a algunos de ellos mediante un modelo integrado de autocuidados específicos, aplicado en el cáncer de mama.

Nuestro trabajo se estructura en cuatro partes:

En la primera parte, se desarrolla el Marco Teórico de referencia. En él se abordan tres aspectos del problema de estudio. En primer lugar se trata el concepto de salud, bienestar y calidad de vida, su análisis multivariante y medición.

En segundo lugar analizamos el constructo teórico "Autocuidado" y los elementos conceptuales que lo integran; necesidades, capacidades, limitaciones, déficits de autocuidados, sistemas de enfermería y factores que pueden condicionarlos, así como su repercusión en el bienestar y la salud y su dimensionalidad.

En tercer lugar nos centramos en el problema cáncer de mama, desde una perspectiva integral. Aspectos epidemiológicos y clínicos, su prevención, diagnóstico, tratamiento y problemas derivados así como las implicaciones psicosociales de esta patología.

Por último se trata de forma interrelacionada, los autocuidados y la salud en el proceso del cáncer de mama.

En la Segunda parte, se presenta la metodología seguida en el proceso. Se plantean los objetivos e hipótesis de trabajo, las variables del estudio y sus instrumentos de medida. En esta parte se presta una especial atención al proceso de operativización y medida de la variable autocuidado específico en el cáncer de mama, así como la selección del instrumento WHOQOL-BREF versión española de la WHOQOL para la medida de la salud y bienestar percibidos.



En la tercera parte, tras el análisis de los datos, se realiza el informe de los resultados obtenidos en la investigación, en primer lugar los relacionados con la construcción y validación del instrumento de medida para la evaluación de los autocuidados específicos en el cáncer de mama. En segundo lugar sobre la descripción de los autocuidados en sus distintas facetas, los déficits de autocuidados más significativos, su distribución en la población estudiada en función de los distintos grupos y la calidad de vida. Por último se exponen las relaciones entre autocuidados y salud.

En la cuarta parte, se plantea la discusión tanto del proceso de la investigación como de los resultados obtenidos, así mismo se aportan las evidencias y conclusiones del estudio, se sugieren líneas futuras de investigación, así como algunas aportaciones dirigidas a las posibles intervenciones en el campo de los autocuidados en el proceso del cáncer de mama.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

PARTE I:
MARCO TEÓRICO



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



MARCO TEÓRICO

1. SALUD, BIENESTAR Y CALIDAD DE VIDA

1.1. LA SALUD EN EL SIGLO XXI. UNA PERSPECTIVA ENFERMERA EN EL CONTEXTO SANITARIO ACTUAL.

La salud ha sido para los seres humanos una preocupación constante a lo largo de la historia y ha constituido una de las metas más importantes de la humanidad. La concepción de la salud ha evolucionado de acuerdo con los cambios de la organización económica y política, de la estructura social y la cultura, de los avances científicos relacionados con el proceso salud-enfermedad y de los cambios en los procesos demográficos y ecológicos que se han ido produciendo a lo largo del tiempo. En definitiva, el concepto de salud está sujeto tanto a la evolución del pensamiento social, como a los avances científicos, y constituyen, por tanto, uno de los sustratos básicos del sistema de valores que sostiene el desarrollo de una vida plenamente humana y universal (González de Haro, 2004)

En el siglo XX los cambios sociales y los avances científicos en el campo de la salud, el cambio en el patrón de morbi-mortalidad, la revolución de los medios de información y el fenómeno de la internacionalización han provocado que el concepto de salud evolucione hacia un enfoque positivo, dinámico, multicausal y social, lo que ha constituido la base para concebir la salud desde un nuevo paradigma emergente que ha conducido a una nueva cultura de salud.

La Organización Mundial de la Salud (O.M.S.), en su Carta Constitucional (1948), propuso una definición amplia de salud como "un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no simplemente la ausencia de enfermedad". Esta definición ha sido cuestionada desde distintos ámbitos, unos consideran que no es práctica, otros la ven como una meta y otros consideran que no es alcanzable, sin embargo; incluye tres características que podemos considerar innovadoras: refleja un concepto del individuo como persona con un enfoque global, incluyendo la dimensión mental, social y ambiental, y asocia la salud con el ser productivo y creativo. El debate conceptual a que dió lugar esta definición ha tenido como crítica fundamental su carácter utópico, puesto que se trata más de un deseo que de una realidad alcanzable. Aún así se considera insuficiente ya que cada persona tiene sus normas para evaluar su propio estado de salud, es decir la apreciación de cada persona respecto a como se siente y su capacidad para realizar las actividades de la vida cotidiana.



Posteriormente se han efectuado numerosas descripciones del concepto. Así, Dubos (1975) la definió como *el estado de adaptación al medio y la capacidad de funcionar en las mejores condiciones en este medio*. Ivan Illich (1976) la define como *la capacidad de sentirse vivo en el gozo y en el dolor y de amar la sobrevivencia, pero también de arriesgarla*. Milton Terris (1987) la expresa como *el producto positivo de la interacción continua del hombre con su medio*. Flynn, (1980) Dana y Hoffman, (1987) la consideran como *un fenómeno holístico caracterizado por el máximo grado de bienestar físico, psicológico y social*.

Estas definiciones, al igual que la de la OMS, han sufrido múltiples críticas tanto desde el ámbito de la sociología, achacándoles excesiva preponderancia de las profesiones sanitarias especialmente de la médica, como desde los propios profesionales de la salud donde se enfrentan enfoques biomédicos y salubristas frente a otros con una concepción más socializada y holística.

Este carácter utópico, de la definición de la OMS sobre la salud, ha sido abandonado progresivamente y se ha ido vinculando a través de sucesivas recomendaciones a una concepción de la salud dinámica e interdependiente, desde la que es posible alcanzar un nivel de salud que permita hacer frente a los condicionantes medioambientales. Para ello insta a los gobiernos a trabajar a favor de la salud y a la responsabilidad social en la consecución de metas saludables.

En 1977, la Asamblea Mundial de la Salud estableció una meta en la que se encuentran implicados todos los países miembros de la OMS, y que está relacionada con la consecución progresiva de un nivel de salud para todos los ciudadanos del mundo, que les permita desarrollar una vida social y económicamente satisfactoria. Esta estrategia fue definida en Alma-Ata en 1978 y confirmada en la Asamblea Mundial de 1979 por todos los estados miembros.

En 1984 los Estados Miembros de la Región Europea adoptaron 38 objetivos como medio para alcanzar la salud para todos sus ciudadanos. Estos objetivos proponían emprender acciones en cuatro áreas: estilos de vida y salud, factores de riesgo que afectan a la salud y su entorno, cambio en la naturaleza y dirección de los sistemas de cuidados de salud, los tipos de apoyo político, directivo, tecnológico, mano de obra, investigación, y otros precisos para realizar las acciones necesarias en las tres áreas anteriores.



Más tarde la Organización Mundial de la Salud, en su Asamblea Mundial celebrada en 1998, se reafirmó en el principio enunciado en su constitución "la posesión del mejor estado de salud que se puede alcanzar, constituye uno de los derechos fundamentales de todo ser humano", reconociendo así que la mejora de la salud y el bienestar de las personas es un objetivo fundamental del desarrollo social y económico. Propone las denominadas "Políticas de Salud Para todos para el siglo XXI" como medio para conseguir que todas las personas alcancen plenamente su potencial de salud. Entre sus objetivos fundamentales se encuentran el de proteger la salud de las personas a lo largo de la vida y reducir la incidencia de las principales enfermedades y lesiones, así como el sufrimiento que éstas originan. También se impulsará el desarrollo de estrategias que contemplen las perspectivas culturales, sociales, económicas y de género, garantizando la continuidad de la atención sanitaria y la participación de los ciudadanos tanto en la toma de decisiones como en su aplicación.

Ya en el siglo XXI, después de 25 años de la declaración de Alma-Ata, la OMS se impone reflexionar sobre el sentido original de ese objetivo porque en reiteradas ocasiones ha sido mal interpretado y distorsionado. El lema "Salud para todos" ha sido víctima de simplificaciones conceptuales y facilismos coyunturales condicionados por un modelo hegemónico, que confunde la salud y su cuidado integral con una atención médica reparativa y centrada casi de forma exclusiva en la enfermedad. (Tejada, 2003)

Las intervenciones biomédicas si bien pueden resultar muy útiles en casos individuales de emergencia, influyen muy poco en la salud del conjunto de la población. El factor principal que determina la salud de los seres humanos no es este tipo de intervención, sino su comportamiento, su alimentación y la naturaleza de su entorno (Capra, 1985). Puesto que estos factores varían de una cultura a otra, cada civilización tiene sus enfermedades características, y como la alimentación, el comportamiento y las situaciones ambientales van cambiando gradualmente también varían los modelos patológicos. Por esta razón las infecciones agudas que en el siglo XIX eran las principales enfermedades de Europa y Norteamérica, y hoy siguen siendo las mayores causas de mortalidad del tercer mundo, han sido reemplazadas en los países desarrollados por enfermedades que ya no están vinculadas a la pobreza y a las condiciones de vida deficientes, sino que están ligadas al bienestar material y a la complejidad tecnológica. Estas enfermedades son crónicas y degenerativas (enfermedades cardíacas, cáncer, diabetes...) vinculadas íntimamente al estrés, la alimentación rica en grasas y proteínas, la vida sedentaria y la contaminación ambiental que caracteriza a la vida moderna (Capra, 1985: 153)



Estos factores implican la necesidad de reforzar el enfoque interdisciplinar de los cuidados de salud, rentabilizando las acciones de todos los profesionales para responder a las nuevas demandas de cuidados, especialmente los relacionados con problemas de alta repercusión social como el cáncer, y la promoción de los autocuidados que capacite a las personas para participar activamente en la recuperación de su salud.

1.2. BIENESTAR Y SALUD COMO REFERENTE DE LOS CUIDADOS

La relación entre la enfermería y la salud es evidente. La enfermería ha sido reconocida históricamente como un servicio de salud, ya que ésta ha sido una meta de los cuidados enfermeros se haya explicitado o no. Esta importancia deriva fundamentalmente de su papel en la promoción mantenimiento y recuperación de la salud desde una visión integral e integradora, y también de su posición privilegiada para ayudar a las personas a conseguir y mantener estados de salud óptimos.

Pero, como en otras disciplinas, no existe consenso sobre una definición de salud en el ámbito de la enfermería; es un constructo tan complejo que probablemente no pueda asignársele una etiqueta, un significado específico de forma breve, concisa y contundente. Por otra parte, al no existir una definición consensuada tampoco se puede actualmente traducir a las definiciones operativas pertinentes, no obstante muchas enfermeras teóricas lo han intentado. El desafío de estudiar y medir la salud no es, por tanto, un hecho fácil, existen al respecto grandes interrogantes tanto sobre el desarrollo del concepto como en su operativización y medida.

A continuación se expone la evolución que ha sufrido el concepto de salud desde la perspectiva enfermera. La mayoría de estas conceptualizaciones sobre guardan estrecha relación con las realizadas por otros autores y los paradigmas imperantes en el momento en que se formularon. Casi todas ellas han sido extraídas de los modelos desarrollados por las autoras, en los que este concepto es considerado como uno de los elementos que configuran el *"metaparadigma enfermero"*.

La primera enfermera que definió la salud en el campo de la enfermería fue Nightingale (1859). Esta autora define la salud como un estado de bienestar en el que se aprovechan al máximo las energías de la persona, y contempla la enfermedad como un proceso reparador instituido por la naturaleza cuando se producen situaciones de falta de cuidado.



Imaginaba la salud como un estado que podía mantenerse mediante la prevención de la enfermedad a través del control del entorno; llamó a esta idea “*enfermería de la salud*” para distinguirla de la atención de pacientes enfermos en pos de su recuperación o, al menos, de la mejora de sus condiciones de vida hasta su muerte; la salud y la enfermedad son para ella, el centro de atención de la enfermera, que ayuda a una persona durante el proceso de curación (Marriner 1999; Wesley 1997). Esta conceptualización estuvo fuertemente influenciada por el “*Paradigma de la categorización*” imperante en el ámbito científico entre los años 1850 a 1950, en el que los fenómenos se dividen en categorías, clases o grupos definidos, considerados como elementos aislables o manifestaciones simplificables.

En el campo de la salud este paradigma orienta el pensamiento hacia la búsqueda de un factor causal responsable de la enfermedad. Esta forma de pensar inspiró dos orientaciones en la profesión enfermera, una centrada en la salud pública que se interesaba tanto en la persona como en la enfermedad, representada por Nightingale, y más tarde, una orientación centrada en la enfermedad y estrechamente unida a la práctica médica (Kérouak y cols., 2005).

Un siglo más tarde Peplau (1952), define la salud como un término simbólico que implica un avance de la personalidad y otros procesos humanos a favor de una vida personal y social, creativa constructiva y productiva. La describe como un concepto que implica un movimiento dirigido de la personalidad y otros procesos propios del hombre, añadiendo que consta de condiciones interpersonales y psicológicas que interactúan y es promovida a través del proceso interpersonal.

Henderson (1966) no dio una definición propia de salud, pero en sus escritos comparó la salud con la independencia. Interpretó la salud como la capacidad del paciente para realizar sin ayuda los catorce componentes del cuidado de enfermería. Identifica la salud con calidad de vida, se trata más de la calidad de la salud que de la propia vida, opinaba que ese margen de vigor mental-físico es, lo que permite a una persona trabajar con la mayor eficacia y alcanzar el nivel de satisfacción vital en sus más altas cotas, para lo que se requiere fuerza, voluntad y conocimiento.

Para Levine (1969) la salud se determina socialmente por la *capacidad de actuar de un modo razonablemente normal*, por tanto es un concepto determinado por los grupos sociales y no simplemente una ausencia de estados patológicos.



Podría considerarse como la recuperación del ser cuando el individuo se siente libre o capaz de perseguir sus intereses dentro del contexto de los recursos de que dispone y subraya la conveniencia de no perder de vista que la salud está determinada también culturalmente, añadiendo que incluso para un mismo individuo, la definición de salud cambia con el tiempo.

En la década de los 70 se abre un marcado interés en la definición de salud en el ámbito enfermero, probablemente relacionado con la intensa actividad teórica desarrollada en estos años en el entorno anglosajón. Destacan las aportaciones de distintas autoras que se han ido modificando en el tiempo.

Así, Rogers (1970) indica que el concepto de salud, es un término opinable, definido por la cultura o la persona. La salud y el malestar son manifestaciones del modelo organizativo que representan comportamientos de alto o bajo valor. Los hechos que surgen durante el proceso de la vida reflejan hasta que punto el hombre logra su mayor estado de salud conforme a ciertos sistemas de valores. El fenómeno central de interés es el proceso vital humano. Este proceso se distingue por su unidad creativa y dinámica, inseparable del entorno y se manifiesta como un conjunto único y global. Rogers considera que *“una nueva visión del mundo compatible con los conocimientos más avanzados es un preámbulo necesario para estudiar la salud humana y determinar las formas de promoverla tanto en este planeta como en el espacio exterior”* (Marriner, 1999: 210), lo que aporta un concepto innovador y prospectivo de la salud. Rogers utiliza el término salud y enfermedad para identificar patrones sujetos al cambio en razón a la conducta del individuo.

Las aportaciones de Marta Rogers y sus alumnos de la Universidad de Nueva York sobre la contribución enfermera a los cuidados de salud influyeron en los planteamientos de Eritjof Capra sobre este tema en su libro *“El punto crucial”*, en el que el autor, aborda la dinámica de los principales problemas de nuestro tiempo (cáncer, crimen, contaminación, energía nuclear, inflación, agotamiento de recursos) y la necesidad de una nueva visión de la realidad que permita a las fuerzas transformadoras de nuestro mundo fluir unidas, como un movimiento positivo hacia el cambio social (Capra 1985)

Por otro lado, King (1971) considera la salud como un estado dinámico en el ciclo de la vida; la enfermedad por el contrario, es una interferencia en dicho ciclo vital. La salud obliga a realizar ajustes continuos ante la tensión derivada del entorno interno y externo, aplicando los recursos individuales para lograr su potencial máximo en la vida diaria.



Travelbee (1971) define la salud según criterios objetivos y subjetivos. El estado de salud subjetivo de una persona se expresa como su sensación de bienestar de acuerdo con la apreciación propia de su estado físico-emocional-espiritual. La salud objetiva es la ausencia de una enfermedad, incapacidad o defecto discernible, según las medidas obtenidas por exámenes físicos, pruebas de laboratorio, evaluación por un director espiritual u opinión de un consejero psicológico.

Watson (1979) se aproxima a la definición de salud de la OMS y la describe abarcando un nivel elevado de funcionamiento físico, psíquico y social; un nivel de adaptación general del funcionamiento cotidiano, y la ausencia de enfermedad. La considera como un estado subjetivo dentro de la mente de una persona; cada persona debe definir un estado de salud personal. Cree que la enfermería está interesada en comprender la salud, la enfermedad y la experiencia humana y es una disciplina interrelacionada con la calidad de vida, incluida la muerte, y con la prolongación de la existencia.

Para Parse (1981) la salud es una experiencia vivida, no la ausencia de enfermedad o de un estado de bienestar. Por tanto, no puede medirse en una línea continua de gradaciones. La salud (del ser humano) no es, por consiguiente, una entidad lineal que pueda interrumpirse o valorarse en términos de buena o mala, mejor o peor. No es la adaptación del hombre al entorno ni su afrontamiento. Una descripción semejante de salud dicotomiza al hombre y niega su naturaleza unitaria. La salud unitaria del ser humano es una síntesis de valores, un modo de vivir. Existe salud cuando el ser humano estructura el significado de las situaciones. En suma, para esta autora la salud es un proceso de lo que se es y lo que se llegará a ser.

Ericsson, Tomlin y Swain (1983), también en línea con la OMS, definen la salud como un estado de bienestar físico, mental y social, no sólo la ausencia de enfermedad o padecimiento. Implicando un estado de equilibrio dinámico entre los diversos subsistemas de la persona.

Johnson (en Loveland-Cherry & Wilkerson, 1983), considera la salud como un estado dinámico y fugaz, influido por factores biológicos, fisiológicos y sociológicos. La salud es un bien preciado para los profesionales sanitarios y debe analizarse en la persona más que en la enfermedad. La salud se refleja en la organización, interacción, interdependencia e integración de los subsistemas que integran el sistema conductual. Cada individuo trata de conseguir un equilibrio en este sistema, para llegar a una conducta funcional. La falta de equilibrio en las necesidades estructurales o funcionales de los subsistemas se manifiesta en una salud deficiente.



Cuando al sistema le basta con una cantidad mínima para mantenerse, se reserva mayor aporte energético para influir sobre los procesos biológicos y recuperarse, la define como el equilibrio y la estabilidad del sistema conductual de la persona; la inestabilidad o la enfermedad no son tratadas directamente, pero pueden inferirse como un mal funcionamiento del sistema conductual. La salud se muestra a través de un comportamiento ordenado, intencionado y predecible, que dirige la relación de la persona con su entorno de manera eficaz y eficiente.

Leninger (1984) considera la salud como un estado de bienestar y considera que es culturalmente definida, valorada y practicada, refleja la capacidad de los individuos para llevar a cabo sus roles cotidianos, incluye sistemas de salud, prácticas de cuidados de salud, patrones de salud y promoción y mantenimiento de la salud, es universal a través de todas las culturas aunque es definida de forma distinta en cada una para reflejar sus valores y creencias específicas.

Roy (1984) conceptualiza la salud como el estado y el proceso de ser o de convertirse en una persona completa e integrada. Como tal es un reflejo de la adaptación, es decir de la interacción entre el sujeto y el entorno. Roy llega a esta definición a partir de la idea de que la adaptación es un proceso que favorece la integración fisiológica, psicológica y social, y de que tal integridad se entiende como una situación que conduce a la totalidad y la unidad.

En sus primeros trabajos, concebía la salud como un flujo continuo que va desde la muerte y situación de extrema gravedad hasta el estado de máximo bienestar; la salud y la enfermedad fueron consideradas por esta autora, como una dimensión inevitable de la vida de una persona. Conforme avanza en esta línea continua, cada persona va enfrentándose a problemas a los que debe adaptarse. Sin embargo en sus últimos escritos se centra más en la salud como un proceso.

Considera que la salud y la enfermedad conforman una dimensión inevitable de la experiencia vital global de cada persona y la enfermería se relaciona con esta dimensión. Cuando los mecanismos de afrontamiento no son eficaces se produce la enfermedad, en cambio considera que si la persona mantiene un buen mecanismo de adaptación, se encontrará sana.

Actualmente Roy define la salud como un proceso de ser y llegar a ser una persona integrada y total; la salud se considera como la meta de la conducta de la persona para ser un organismo adaptativo.



Newman (1990) plantea que *la fusión de la enfermedad y no enfermedad crea una síntesis que puede entenderse como salud*. Como la enfermedad y no enfermedad son reflejo de un conjunto mayor, se deduce un nuevo concepto: el patrón del todo. Newman sostiene que *“la esencia del paradigma emergente de salud es el reconocimiento de patrones”* (Marriner, 1999: 498). Desde esta perspectiva la enfermedad es una manifestación de salud, lo que la diferencia de otras conceptualizaciones y plantea la disonancia más acentuada dentro de la conceptualización enfermera de la salud.

Por su parte, Neuman (1995) considera la salud como un modelo del bienestar. En este sentido, concibe la salud como un continuo que va del bienestar a la enfermedad, cuya naturaleza es dinámica y sujeta a un proceso de cambio permanente. El bienestar óptimo o la estabilidad es un indicio de que se han satisfecho las necesidades de todo el sistema. Un estado de bienestar menor es consecuencia de la *no satisfacción de las necesidades del sistema*. En todo momento, el paciente se encuentra en un estado dinámico y gradual de bienestar o enfermedad, Neuman define la salud como un estado de bienestar o estabilidad del sistema que se constata por la armonía o equilibrio de todas las partes y subpartes del sistema del cliente que se ve reflejada por el nivel de bienestar.

Roper, Logan y Tierney (1996) parten del concepto de salud de la OMS, concepto de línea continua de salud-enfermedad, percepciones, afrontamiento y responsabilidad personal con respecto a la salud y objetivos sanitarios actuales. También hablan de independencia asistida; así, una persona puede sentirse sana aún cuando tenga una enfermedad física o mental manifiesta. Obviamente, el resultado que se espera cuando se previenen problemas potenciales susceptibles de hacerse reales es la adquisición y el mantenimiento de un estado de salud positivo.

Benner (1989) analizó la experiencia vivida de “estar sano y estar enfermo”, así define la salud como algo que puede evaluarse, mientras que considera bienestar la experiencia humana de la salud o integridad, para ella el bienestar y el malestar se entienden como formas distintas de estar en el mundo. Así la salud no solo se describe como la ausencia de malestar o bienestar. Una persona podría estar enferma sin tener esa sensación, en lo relativo a la experiencia humana de pérdida o disfunción, mientras que la enfermedad es un concepto que se valora en un nivel físico.

Orem (1971, 1995) describe la salud como un estado caracterizado por la firmeza o totalidad de la estructura y el funcionamiento corporal, la enfermedad, es para esta autora, lo contrario. La salud consta de aspectos físicos, psicológicos, interpersonales y sociales inseparables.



Incluye en esta conceptualización la promoción, el mantenimiento de la salud, el tratamiento de la enfermedad y la prevención de complicaciones. Para Orem el término salud ayuda a describir el estado de globalidad e integridad de los seres humanos. Afirma que éstos tienen capacidad para:

- a) Reflexionar sobre sí mismos y su entorno
- b) Simbolizar lo que experimentan
- c) Usar creaciones simbólicas (ideas, palabras) para pensar, comunicarse y guiar los esfuerzos para sí mismos y para otros

Por tanto, la salud, desde su visión, debe incluir todo lo que se refiere a la persona como ser humano, (forma de vida mental) operando en conjunción con los mecanismos psicológicos, psicofisiológicos y una estructura material (vida biológica) y en relación con la coexistencia con otros seres humanos (vida interpersonal y social). Además cree que el significado del término salud cambia a medida que cambian las características humanas y biológicas de las personas.

Con la extensión del término *salud* para incluir aspectos psicológicos, interpersonales y sociales de la vida, así como el aspecto físico habitualmente destacado, cree que las profesiones de la salud están comenzando a conocer que la salud es responsabilidad de la sociedad y de cada individuo, y no de un único segmento de esta sociedad. Utiliza los términos salud y bienestar para referirse a dos estados humanos diferentes, ya que las personas pueden experimentar bienestar incluso en condiciones adversas, pero a la vez estrechamente relacionados.

La conceptualización de salud-bienestar de Orem está relacionada con los puntos de vista de las personas que deben explicarse con el fin de comprender la salud y el bienestar humano.

Por otra parte, también diferenció la salud de la enfermedad, definiéndola como un proceso biológico anormal manifestado por sus síntomas característicos y propone tres categorías:

- Presencia o ausencia de enfermedad, lesión o invalidez.
- La calidad del estado de salud (excelente, bueno, aceptable o deficiente).
- Los eventos o circunstancias del ciclo vital que indican cambios y sus necesidades específicas.

Orem, distingue además entre enfermedad aguda, crónica, incapacidad e invalidez. Estos planteamientos sugieren que su visión de la salud es entendida como un continuo y también como una dicotomía, expresada en la presencia o ausencia de enfermedad.



Si revisamos las conceptualizaciones realizadas sobre la salud anteriormente expuestas, podemos identificar como entre las realizadas desde 1950 a 1975 (Paradigma de la Integración) puede observarse la influencia de teorías como la de las necesidades humanas de Maslow (1954), del desarrollo psicológico de Erikson (1963), o la de los sistemas de Bertalanffy (1968) que inspiraron las aportaciones teóricas de estas autoras. En consecuencia, se identifica en ellas una marcada orientación hacia la persona en desarrollo y sus necesidades como un sistema operativo global e interactivo, así como la repercusión de las realidades de un momento marcado por la crisis económica y la segunda guerra mundial (Meleis, 1991).

Por su parte, las definiciones desarrolladas a partir de 1975 están influidas por un cambio de mentalidad en una etapa, en que la desaparición de fronteras, la permeabilidad entre las culturas oriental y occidental, el mestizaje étnico y la intensificación de las comunicaciones, establece las coordenadas para el desarrollo de nuevos planteamientos científicos, aunque de forma solapada con los planteamientos anteriores, que son coincidentes en el tiempo con el denominado paradigma de la Transformación (Kerouak, 2002).

Mediante el análisis diacrónico de las conceptualizaciones de la salud en el ámbito de la enfermería podemos observar que todas estas definiciones, lejos de ser antagonistas, pueden entenderse como complementarias¹. Interpretándose un planteamiento integrador en el que el proceso de salud incluye las variaciones que pueden producirse en el mismo y apuntan a una perspectiva conceptual amplia, centrada en la persona y sus comportamientos y en como ésta vive sus experiencias de salud-enfermedad, en constante interacción con un medio (interno y externo) polivalente y siempre cambiante, y por tanto, con un enfoque dinámico e interactivo. En definitiva, una concepción de la salud integral u holística que iría incluso más allá del holismo, podríamos decir que lo trasciende acercándose a la conceptualización que sobre *pandimensionalidad*² realiza Rogers.

Esta mirada integral e integradora hacia el fenómeno de la *salud* hace referencia a los estados objetivos y subjetivos de *bienestar* en coherencia con sus posibilidades, objetivos y condiciones de vida.

¹ Una excepción, la constituiría la definición de Newman que puede interpretarse como una contradicción pero que la entendemos como una contribución distinta que enriquece este concepto tan complejo y polivalente.

² Rogers define *pandimensionalidad* como un dominio no lineal que carece de atributos espaciales o temporales. El propio término, hace referencia a la infinitud de un dominio sin límites, como la mejor forma de expresar un todo unitario.



La salud se vería perjudicada cuando las exigencias que se presentan en una o varias de sus áreas, no pueden ser afrontadas desde su particular etapa evolutiva y su deterioro se manifestaría en síntomas de desviación social, trastornos psicológicos y/o enfermedades físicas. Estas manifestaciones ocurren tanto en el plano individual como colectivo y se encuentran fuertemente conectadas con los valores personales y sociales, expresadas en patrones de comportamiento que incluyen las actividades que las personas realizan para promover, mantener o recuperar su bienestar y salud, y que se manifiestan en los estilos de vida.

Este estado de equilibrio inestable que debemos mantener a lo largo de toda la vida mediante un proceso interactivo de adaptación constante, se ve condicionado por factores sociales, económicos, ecológicos y culturales que marcan el proceso salud-enfermedad. Esta perspectiva de la salud es la expresión de cómo los procesos subjetivos de las personas afrontan las condiciones objetivas en las que se desenvuelve sus vidas.

La percepción de salud existe cuando una persona es capaz de integrarse socialmente, posee recursos para adaptar su estilo de vida a los cambios que se produzcan consiguiendo un grado de autorregulación personal que le permitan actuar en coherencia a sus capacidades (León, 1999).

La consideraremos por tanto como parte del desarrollo personal, un proceso que tendrá más éxito en la medida en que el individuo es capaz de afrontar flexible y eficazmente las demandas internas y externas de autocuidados necesarios para la promoción, mantenimiento y recuperación de su bienestar y salud.

La conceptualización enfermera de la salud, tiende más a relacionarla con el bienestar percibido por los individuos, más allá de las valoraciones que los agentes de salud puedan realizar sobre ella haciendo recaer el protagonismo en la persona a nivel individual o colectivo, añadiríamos en palabras de Colliere (1993) que el concepto de salud que tiende a permitir que las personas administren el patrimonio de su salud es apreciado tanto por los cuidadores como por los cuidados. Esta perspectiva del concepto *salud-bienestar percibido* es por una parte coherente con el planteamiento de nuestro trabajo y por otra susceptible de ser medida.



1.3. LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD. APROXIMACIÓN OPERATIVA AL CONCEPTO “BIENESTAR, SALUD Y VIDA”

El concepto de calidad de vida es más amplio que el de salud personal, ya que entran en consideración además el bienestar social y otros componentes, y tiene un interés especial para nuestro estudio ya que su conceptualización se relaciona directamente con las matizaciones aportadas desde la perspectiva enfermera de la salud.

En pleno siglo XXI y en relación a la atención de salud, el excesivo énfasis en los aspectos tecnológicos y el deterioro de la comunicación equipo de salud-paciente ha ido substrayendo la relación de ayuda profesional y la calidad relacional que en otro momento constituyó parte importante del soporte social para el paciente, y fuente de gratificación y reconocimiento para el profesional de la salud. El diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, a nivel biomédico exclusivamente, el uso de complicados procedimientos tecnológicos, que sin duda han representado un salto cualitativo a nivel de supervivencia en enfermedades antes rápidamente mortales, han dejado de lado, en muchas ocasiones, la aproximación más holística del cuidado de la salud, *donde no sólo se busque combatir la enfermedad sino promover el bienestar* (Schwartzmann, 2003)

En el medio sanitario el concepto de calidad de vida relacionada con la salud, surge de la definición multidimensional de salud propuesta por la OMS. Aparece en las sociedades desarrolladas en un momento en el que predomina la convicción de que no es tan importante vivir muchos años, como vivirlos con una mejor calidad. Es a partir de esta conceptualización cuando adquiere mayor relevancia cómo se siente el paciente y no tanto cómo se cree desde el punto de vista de los agentes sanitarios que debe sentirse. La Calidad de Vida (C.V.) y su evaluación sistemática se popularizó en la década de los 60, hasta convertirse en un concepto utilizado en diferentes ámbitos: salud, educación, economía, política y de los servicios en general.

Numerosos trabajos de investigación, en el ámbito de la salud, emplean hoy el concepto como una forma de referirse a la percepción que tiene el paciente de los efectos de una enfermedad determinada o de la aplicación de tratamientos, especialmente sobre las consecuencias que provoca sobre su bienestar físico, emocional y social. Las tradicionales medidas de mortalidad-morbilidad y expectativas de vida son hoy día insuficientes para la evaluación de los resultados en salud y están dando paso a esta nueva manera de valorar los resultados de las intervenciones.



En esta línea, la meta de la atención a la salud se está orientando no sólo a soluciones relacionadas con la enfermedad, sino fundamentalmente a la mejora de la calidad de vida.

La OMS (1994) define la Calidad de Vida (C.V.) como la percepción de un individuo sobre su posición en la vida, dentro del contexto cultural y sistema de valores en el que vive, y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Es un concepto extenso y complejo que engloba la salud física, estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno. (THE WHOQOL GROUP 1994b)

El grupo WHOQOL³ (1995) añade, de forma consensuada y aceptada por diversos grupos de investigadores que la calidad de vida es subjetiva, multidimensional, incluye sentimientos positivos y negativos, y es variable en el tiempo. Además del estado de salud, incluye, la satisfacción con la vida y la satisfacción con el estado emocional o el bienestar.

Esta definición pone de manifiesto criterios que afirman que la calidad de vida se refiere a una evaluación subjetiva, con dimensiones tanto positivas como negativas y que está arraigada en un contexto cultural social y ambiental, lo cual supone una aportación extremadamente valiosa. La OMS ha identificado seis extensas áreas que describen aspectos fundamentales de la calidad de vida en todas las culturas: área física, área psicológica, nivel de independencia, relaciones sociales, entorno y las creencias personales/espirituales.

Los ámbitos de la salud y la calidad de vida son complementarios, se superponen y reflejan la percepción que tienen los individuos de que sus necesidades están siendo satisfechas, o bien de que se les está negando oportunidades de alcanzar la felicidad y la autorrealización, con independencia de su estado de salud físico, o de las condiciones sociales y económicas. La meta de mejorar la calidad de vida, junto con la prevención de la mala salud evitable, ha cobrado una mayor importancia en la promoción de la salud.

³ Actualmente son miembros de este grupo investigadores de 16 países de Europa, además de Canadá, EEUU y Australia. Está formado por un amplio espectro de profesionales, incluyendo oncólogos, radioterapeutas, cirujanos, psicólogos y metodólogos de la investigación. Dentro de esta organización EL grupo WHOQOL (The world health organization quality of life instruments) se dedica al estudio de la Calidad de Vida que ha desarrollado gran número de trabajos y elaborado instrumentos de evaluación.



Esto es especialmente importante en relación con la satisfacción de las necesidades de las personas de edad avanzada, los enfermos crónicos, los enfermos terminales y las poblaciones discapacitadas. (OMS, 1998)

Por su parte, Schumaker y Naughton en 1996 definen la calidad de vida como la percepción subjetiva, influenciada por el estado de salud actual, de la capacidad para realizar actividades importantes para el individuo. Consideran que es un concepto multidimensional e identifican estas capacidades: funcionamiento físico, psicológico y social, la movilidad, el cuidado personal y bienestar emocional.

Aunque no exista consenso al respecto, podemos concluir diciendo que la *Calidad de Vida* representa un constructo complejo, en el que intervienen múltiples dimensiones de la existencia humana. La Calidad de Vida relacionada con la salud puede ser definida como el nivel de bienestar asociado con ciertas condiciones y sucesos en la vida de una persona, tales como enfermedad, accidentes o tratamientos. Este concepto es tan amplio que cubre todos los roles y actividades de un individuo, incluyendo el trabajo, el ocio, el manejo del hogar y la vida de la familia, y considera no sólo la capacidad para desarrollar actividades o roles sociales, sino también el grado de bienestar derivados de su realización (Bonicatto, Pereyra, Shoroeder y Badin, 1993) y que en un sentido general, es el equilibrio entre estados de malestar y bienestar, equilibrio inestable en el que influyen factores internos y externos a la persona (Aronson, 1987)

En los últimos años se ha hecho frecuente el uso de este concepto en diferentes contextos y su estudio constituye una materia en la que distintos especialistas aportan sus perspectivas enfatizando la importancia de todas o alguna de sus dimensiones. En la actualidad el debate se centra sobre algunos problemas como su naturaleza objetiva o subjetiva, su delimitación en bloques afines, su estructura dimensional o global, los instrumentos o medidas más idóneas para su evaluación, y una cuestión que trasciende estos aspectos y que gira en torno a la integración armónica de todos ellos.



1.3.1. EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA

El estado de salud de una población ha sido medido tradicionalmente por la tasa de mortalidad y la esperanza de vida a pesar de que, ya en los años 50, la tasa de mortalidad de los países desarrollados de occidente alcanzó un equilibrio. Por otro lado, la mayor prevalencia de enfermedades crónicas o de larga duración,⁴ como consecuencia de la disminución o eliminación de las enfermedades infecciosas, así como el desarrollo de tecnologías sanitarias que atenúan el dolor y el malestar, sin que eso significase una prolongación de la vida, hicieron necesaria la aparición de otras medidas más sensibles a estas nuevas circunstancias.

La evaluación de la Calidad de Vida relacionada con la salud representa el impacto que una enfermedad y su tratamiento⁵ tiene sobre la percepción del paciente sobre su bienestar; razón por la que la incorporación de las medidas de Calidad de Vida Relacionada con la Salud, representan uno de los avances más importantes en la evaluación de la salud. A pesar de la falta de acuerdo sobre la definición de Calidad de Vida (C.V.), su concepción se ha mantenido a lo largo del tiempo y han sido los métodos para definirla y medirla lo que ha cambiado significativamente, dado que la medida de la calidad de vida va íntimamente ligada al significado que se ha ido dando a ésta última. En este sentido es inevitable tener que aceptar la dificultad de poder medir integralmente un fenómeno tan multicausal como la autoevaluación de la percepción individual, tratando de generar una base empírica que permita pasar de un discurso genérico y poco operativo a datos que provean evidencia científica de adecuada calidad.

La consideración de la calidad de vida (C.V.) como valor subjetivo incorpora la percepción del paciente como necesidad metodológica en la evaluación de resultados. Esta evaluación no puede ser externa y prima la autoevaluación ya que medimos datos que escapan al observador externo; además constituye una valiosa aportación ya que la necesidad de compartir responsabilidades con el paciente en las decisiones que afecten a su salud, nos enfrenta con la necesidad de valorar la percepción que, sobre su bienestar y salud, tiene la persona en un momento determinado del proceso evolutivo de la enfermedad que le afecta.

⁴ El concepto de cronicidad responde dentro del ámbito de la medicina a la denominación de procesos patológicos que no pueden ser curados. En este trabajo adoptaremos el concepto de problemas de salud de larga duración ya que esta conceptualización armoniza más con su contenido y enfoque.

⁵ En este trabajo consideraremos "tratamiento", no sólo el tratamiento médico en el sentido tradicional, sino todas las intervenciones que se desarrollen en el cuidado de la persona.



En la actualidad se considera muy importante la valoración que hace el propio paciente de su vida (Barreto y Bayés, 1990; Aaronson, 1989 y 1993; Osoba, 1994; Kaasa, 1995 y Fossa, 1996) y el impacto que produce en ella la enfermedad y los tratamientos que recibe.

La medición de la calidad de vida puede aportar numerosos beneficios a la práctica de los profesionales de la salud y al bienestar de las personas que reciben estos cuidados, entre estos beneficios cabe destacar que:

- a) Un mayor o menor nivel de C.V. va a orientarnos en la elección un determinado tratamiento, retirarlo e identificar su eficacia terapéutica. Ayudarnos a elegir entre dos ramas de tratamiento para un mismo grupo de pacientes, sobre todo cuando estos tratamientos producen un efecto parecido o contribuir a las decisiones que se han de tomar con un paciente determinado.
- b) En algunos casos, la puntuación inicial de la calidad de vida puede tener un efecto pronóstico en cuanto a la supervivencia del paciente
- c) Nos sirve para evaluar las preferencias de los pacientes, ya que éstos pueden valorar los distintos efectos terapéuticos de los distintos tratamientos que podrían recibir, unidos a los efectos en la C.V. que produciría cada modalidad de tratamiento.
- d) Las valoraciones de C.V. pueden ser de gran importancia a la hora de calcular las relaciones de costes-beneficios de las distintas opciones de tratamiento.
- e) Si las medidas de C.V. que empleamos son sensibles, pueden ayudar a la detección temprana de pequeños cambios que se produzcan en el estado físico y psíquico del paciente y que nos permitan intervenir más efectivamente.
- f) Va a favorecer una mejor comunicación entre el paciente, los familiares y el personal sanitario. (Osoba, 1991)

Aaronson, et al (1993) y Porzsolt y colaboradores (1996), creen que, entre otras razones, se ha dado una importancia especial a la C.V. desde que la reunión de los Institutos Nacionales de Cáncer recomendó que los recursos económicos se asignaran en relación a tres variables: la supervivencia, la morbilidad y la calidad de vida de los pacientes oncológicos.



Más allá de las dificultades que entraña su conceptualización y posterior medida, trabajar en cuidados de salud con un enfoque que promueva la calidad de vida, puede favorecer la identificación de intervenciones más personalizadas, oportunas, eficaces y evaluar sus efectos o el impacto que tienen en las personas. Kathryn y Burckhardt (1999) consideran que la calidad de vida es un importante resultado de las intervenciones de cuidados en salud. Este enfoque puede mejorar la interacción con las personas cuidadas en cuanto que mejora la comprensión de sus necesidades, especialmente en procesos de larga duración como es el caso de personas afectadas de cáncer.

Con el fin de evaluar la Calidad de Vida se han elaborado numerosos instrumentos de medida genéricos y específicos para distintos problemas de salud, que han sido adaptados en los distintos países y que, en general, contemplan aspectos como el estado de salud funcional, el bienestar emocional y las relaciones sociales.

Entre los instrumentos genéricos destacan:

- ÍNDICE DE KARNOFSKY (Karnofsky et al, 1948)
- PERFIL DE LAS CONSECUENCIAS DE LA ENFERMEDAD 1976 (Sickness Impact Profile) de Bergners. (Badía, Salamero y Alonso, 2002: 131)
- PERFIL DE SALUD DE NOTTINGHAM 1980 (Nottingham Health Profile) de Hunt. (Badía, 2002: 140)
- PERFIL DE IMPACTO DE LA ENFERMEDAD 1981 De Bergner y cols. (Schwartzmann, 2003)
- CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN FUNCIONAL MULTIDIMENSIONAL 1975 (OARS Multidimensional Functional Assessment Questionnaire) de la Older Americans Resources and Services, Duke University. (Badía, 2002: 150)
- CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA 1993 de Ruiz y Baca. (Badía, 2002: 168)
- PERFIL DE CALIDAD DE VIDA DE ENFERMOS CRÓNICOS 1996 (Perfil der Lebensqualität bei Chronischkranken) de Siegrist. (Badía, 2002: 171)
- EURO QOL- 5D 1990 del EuroQOL Group. (Badía, 2002: 176)
- LÁMINAS COOP-WONCA 1988 (Darmouth COOP Functional Health Assessment) de Wonka. (Badía, 2002: 184)
- ESCALA VISUAL ANALÓGICA (Gough, 1983)



- TWIST (Gelver y Goldhirsch, 1986)
- CUESTIONARIO DE SALUD SF-36. 1992 (Health Survey SF-36) de Ware. (Badía, 2002: 196)
- INDICE DE CALIDAD DE VIDA DE SPITZER 1981(Quality of Life QL-Index) de Spitzer. (Badía, 2002: 204)
- WHOQOL-100 Y WHOQOL-BREF 1993 (World Health Organization of Life Questionnaire) de WHOQOL Group. (Badía, 2002: 211)

En relación a los objetivos de este trabajo, entre los instrumentos específicos que miden calidad de vida en pacientes oncológicos hemos considerado los siguientes:

- CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA DE LA EORTC QLQ-C30 1991 de la European Organización for Research and Treatment of Cancer) (Badía, 2002: 217) validado con una muestra española, concretamente con un grupo de pacientes con cáncer de mama con extensión local. Es la segunda generación (primera generación QLQ-C36) y recoge cambios en las escalas de funcionamiento emocional, cognitivo y dolor. Este cuestionario contiene un número relativamente alto de ítems que mide síntomas y efectos secundarios de la enfermedad. Los autores recomiendan su utilización en ensayos clínicos (Arrarás; Urdaniz; Illarramendi y Valerdi, 1995).
- ROTTERDAM SIMPTOM CHECKLIST para medir C.V. en personas con cáncer cuyas propiedades psicométricas han sido evaluadas en una versión española por Agra y Badía (1999) recomendándolo como medida subjetiva de bienestar en la investigación clínica de personas con cáncer.
- CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA PARA CÁNCER DE MAMA DE LA EORTC 1993 (Quality of Life in Breast cancer patients) de Spranger. (Badía, 2002: 231). Validado en España por Arrarás y colaboradores (1995)

Por complicado que resulte, medir la salud es tarea necesaria para poder evaluar el resultado de las intervenciones sanitarias, seguir la evolución de las personas con problemas de salud crónicos, identificar personas con necesidades específicas de atención y racionalizar la distribución de los recursos, entre otros propósitos. Medir la salud en suma, es imprescindible para poder tomar decisiones racionales en esta materia.



2. EL AUTOCUIDADO COMO CONSTRUCTO TEÓRICO

El cuidado de la salud de forma autónoma e independiente ha sido reconocido por distintas disciplinas como el primer recurso de salud del individuo (Levin, 1976; Levin & Idler, 1983) y el más importante (Ganz, 1990), como el repertorio más básico de cuidado de salud (Orem, 1995: 116), y como el formulario más antiguo de su cuidado (Steiger & Lipson, 1985).

Las diversas conceptualizaciones del autocuidado tienden por regla general a responder o reflejar las preocupaciones centrales de las disciplinas de las que emergen (Ganz, 1990). Levin, defensor temprano del autocuidado, lo define como un proceso en el que la propia persona actúa para promover la salud, identificar, prevenir la enfermedad y aplicar su tratamiento en un nivel primario de atención (Levin, Katz & Holst, 1976: 11), poniendo el autocuidado fuera del dominio del sistema de cuidado de salud profesional.

Hickey, Dean & Holstein (1986) describen el autocuidado como la reacción-conducta inmediata del individuo frente a la enfermedad, sus estrategias básicas y los pasos que realiza para mantener la salud incluyendo la interacción con el sistema sanitario (Hickey et al, 1986). En este mismo sentido Dean (1986), opina que el autocuidado puede emprenderse independientemente o junto a los profesionales de la salud, e incluye la dimensión de no hacer nada, como un aspecto importante del autocuidado. Hirschfeld (1985) extendió el concepto de autocuidado más allá e incluyó las acciones del grupo y la comunidad dándole un enfoque más colectivo.

Lenin et. al. (1976) y Mettler & Kemper (1993) identificaron dos problemas que involucran al origen y alcance del autocuidado. En cuanto al primer problema, el debate se centra en si el autocuidado es un movimiento social contemporáneo o un atributo tradicional de toda la sociedad que ha existido a lo largo de la historia, es posible que este recurso este siendo objeto de especial atención en los últimos tiempos. En segundo lugar, la controversia existente entorno a si el autocuidado suple al cuidado profesional o si el cuidado profesional es una dimensión del autocuidado. En este sentido, si consideramos el autocuidado de libre determinación, la decisión de consultar a un profesional podría ser considerada una dimensión del autocuidado (Dean, 1981; Orem, 1991) de forma que la relación complementaria entre el autocuidado y el cuidado profesional, sugiere que éste último sea una dimensión del autocuidado necesaria para la promoción del bienestar y la salud (Chappell & Guse, 1989).



Por otra parte, Haro, Lara, Palacios, Salazar, y Salido (1998) opinan que considerar que el autocuidado y la autoatención ocupan un lugar central en la atención a la salud, es reconocer que se requiere necesariamente del individuo y del grupo doméstico, no solamente porque es en este ámbito donde se generan las decisiones sobre las opciones asistenciales a seguir, sino porque es donde se concretan las prácticas de salud. Desde su punto de vista por autocuidado se entendería un primer nivel real de definición de la atención, que sería el ámbito natural de referencia de todo proceso asistencial y podría considerarse como sinónimo de autoatención, ya que ambos expresan prácticas endógenas de salud que son ejercidas de manera informal generalmente en el propio domicilio.

Estos autores utilizan el término autocuidado para las prácticas centradas en aspectos preventivos o de promoción de la salud, que son generalmente cotidianos, mientras que lo que es casi su sinónimo, la autoatención de salud, lo consideran un término más propio de las prácticas relativas a los episodios de enfermedad o cualquier tipo de sufrimiento, que tiende a activar respuestas colectivas.

Por tanto, aunque el autocuidado es tributario de la cultura popular, no implica que sus únicas influencias provengan del campo de la medicina tradicional, sino que incorpora también saberes y métodos profesionales a través del contacto que tiene la población con el personal sanitario y el influjo que los medios de comunicación (tanto desde fuentes oficiales como privadas y comerciales) ejercen en las conductas relacionadas con la salud. De esta forma la autoatención-autocuidado alude a la dimensión personal o doméstica donde se ejercen los cuidados más elementales para la promoción, prevención y reparación de la salud, constituyendo el núcleo de cualquier sistema.

Graham (1984) considera que existen al menos cinco actividades básicas de cuidado endógeno de la salud realizadas por las familias en el ámbito doméstico y que se refieren a las tareas generalmente desarrolladas por las mujeres:

- Crear y mantener las condiciones de vida favorables a la salud
- Asistir y cuidar durante las enfermedades
- Educar para la salud (de forma intencionada o no)
- Servir de mediador con los profesionales de la salud
- Afrontar las demandas urgentes.

La amplitud y multidimensionalidad de estas definiciones de autocuidado (por y dentro de las disciplinas) tiende a diluir la investigación del concepto y dificulta la elaboración de un cuerpo de



conocimientos sobre las prácticas específicas del autocuidado, no obstante éste ha sido un objetivo intensamente planteado en los últimos años.

Los argumentos para sostener que los destinatarios de los servicios, deben involucrarse en los programas de salud son varios y resulta valioso revisarlos a la luz de las analogías y sus actuales perspectivas. En la evaluación de los programas oficiales, nacionales e internacionales de los años 80, se identifica que los niveles de salud de la población tienden a incrementarse al otorgarle a los colectivos autonomía, educación y recursos. Asimismo se asocia a la participación beneficios tales como:

- El desarrollo de la autosuficiencia de la comunidad
- La identificación de forma más precisa de las necesidades y prioridades de atención
- Disminución de los costes de los servicios
- Facilitar e incrementar la cobertura y utilización de recursos, a la vez que estimula otras iniciativas de desarrollo
- Compromete a los participantes
- Favorece la integración del conocimiento y la experiencia autóctonos
- Fomenta el entendimiento mutuo de la comunidad con el personal de salud y la libera de la dependencia con los profesionales.

La participación tiene además un valor intrínseco para la integración social de las mismas comunidades (Martín, 1983).

Más allá de su valor social, el concepto de Autocuidado, es ampliamente utilizado para indicar la responsabilidad de los individuos en su propia salud. La nueva salud pública que se perfila para el tercer milenio parece tener que ver no tanto con un acceso masivo de la población a las nuevas tecnologías como con una reformulación que enfatice no sólo los aspectos biológicos sino conductuales, con el objetivo de reducir los costos de atención. Paradójicamente lo que pretende ser un punto de vista más social y menos biologicista no ofrece sino individualizar la responsabilidad a través de la noción de los estilos de vida.

El estilo de vida es un concepto construido con aporte de las ciencias sociales que intenta destacar la forma en que la cultura se expresa en los comportamientos de los individuos, mostrando que las conductas relacionadas con la salud son el resultado de una compleja interacción de aspectos biográficos, sociales y culturales.



El estilo de vida, como fórmula basada en comportamientos identificables, determinados por la interacción de las características personales, las interacciones sociales y las condiciones de vida socioeconómicas y ambientales, pueden ejercer un efecto profundo en la salud de los individuos (OMS, 1998). En este sentido podemos considerar que los autocuidados forman parte del estilo de vida.

La OMS, en los objetivos reflejados en "Políticas de salud para todos en el siglo XXI" concede una elevada importancia a la participación activa de los ciudadanos en el cuidado de la salud. Considera el fomento del autocuidado como uno de los principales ejes de su promoción y lo describe como las actividades que los individuos, familias y comunidades emprenden con la intención de mejorar la salud, prevenir o controlar la enfermedad y restaurar la salud. Estas actividades se derivan del conocimiento y habilidades técnicas y de la propia experiencia de la vida. Son emprendidas por las personas por decisión propia o en colaboración con los profesionales (Ori, DeFriese & Dunker, 1998).

El Artículo 43 de la *Constitución Española* de 1978, relativo a la condición de sujetos de derecho de la persona usuaria de los servicios sanitarios, fue objeto de una regulación básica en el ámbito del Estado, a través de la Ley 14/1986 General de Sanidad de 25 de abril. Posteriormente, la reciente "*Ley Básica reguladora de la autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica*" de 2002, plasma a nivel legislativo el principio de autonomía del paciente, como base de la atención sanitaria, reforzando y dando un trato especial a este derecho.

Esta ley reconoce explícitamente el derecho de los pacientes a decidir libremente después de recibir la información adecuada, así como la obligación del profesional, no sólo a aplicar correctamente las técnicas, sino de cumplir con los deberes de información en función de las necesidades de las personas.

Todo lo anteriormente expuesto, implica tanto el reconocimiento del valor de los autocuidados para el mantenimiento de la vida, el bienestar, la salud y como fuente de autonomía, independencia y satisfacción personal, como la necesidad de articular acciones eficaces y rentables para su desarrollo.



2.1. EL AUTOCUIDADO DESDE LA ORIENTACIÓN ENFERMERA.

A medida que ha ido desarrollándose el conocimiento en enfermería, se ha puesto de relieve la necesidad de delimitar tanto la naturaleza del objeto de estudio de esta disciplina, como su ámbito de actuación. A mediados del siglo XX se realizaron grandes esfuerzos dirigidos a resolver esta cuestión, caracterizándose este período por un intenso trabajo teórico en el que proliferan los modelos enfermeros y se trata de clarificar cuál es el camino a seguir para incrementar el cuerpo de conocimientos propios. Se percibe la necesidad de explicar con precisión el significado o naturaleza de la enfermería, a través de una proposición que expusiera con claridad y exactitud, sus caracteres genéricos y diferenciales en el ámbito general de la ciencia.

Como consecuencia de esta necesidad, se determinaron por consenso los fenómenos que deberían ser investigados. Estos fenómenos, *la persona, el entorno, la salud y el cuidado*, forman lo que se ha denominado metaparadigma y tratan de proporcionar una perspectiva universal de la disciplina. En línea con Fawcett (2000), la función del metaparadigma es la identificación del campo de estudio, lo que requiere que los conceptos y las relaciones entre ellos representen una perspectiva única y diferenciada, por lo que debe abarcar todos los fenómenos de interés de una disciplina y hacerlo desde una perspectiva neutral, es decir, sin aportar o llevar implícito un modelo conceptual, a lo que se le debe añadir la característica de ser universal.

No obstante, para una determinación precisa del objeto de estudio de una disciplina no basta con contar, tan sólo, con la descripción de los fenómenos que estudia, sino que es necesario establecer relaciones entre estos fenómenos, de manera que son estas relaciones, establecidas en forma de proposiciones, las que de modo definitivo determinan tanto el objeto de estudio como el campo de acción (Hernández, Moral de Calatrava y Esteban, 2002).

Aunque la idea de paciente como agente de cuidados fue expuesta con anterioridad por otros autores, la idea de autocuidado desde la perspectiva enfermera fue originada y formalizada por Orem, y el desarrollo de la teoría del autocuidado, dentro del campo de la enfermería, fue formalizada por esta autora. Es el único modelo que parte de constructos propios, arranca del concepto de autocuidado, que surge de las proposiciones que establece entre los conceptos de persona, entorno y salud, incluyendo en este concepto metaparadigmático el objetivo de la disciplina, es decir, ayudar a las personas a cuidar de sí mismas o a cuidar de las personas dependientes.



El constructo de autocuidado, creado por Orem, permite la localización de fenómenos propios, por lo que el objeto de estudio desde este modelo teórico aparece de forma clara y precisa. Por tanto, desde esta teoría es posible el estudio de fenómenos enfermeros ya conocidos o identificados, así como la búsqueda de nuevos fenómenos y las causas que concurren en los mismos desde una perspectiva única y precisa. Por estas razones el constructo teórico *Autocuidados*, se abordará en este trabajo desde la perspectiva teórica desarrollada por Dorotea E. Orem.

Esta teoría denominada ***Teoría General del Autocuidado***, es una síntesis de los contenidos integrados por tres teorías: Teoría del Autocuidado, Teoría del Déficit de Autocuidado y Teoría del Sistema de Enfermería.

El trabajo de Orem, no refleja la influencia de ningún autor en particular, aún así menciona autores que han contribuido a desarrollar las bases teóricas de la enfermería como, Abdellah, Henderson, Jonson, King, Levine, Nightingale, Orlando, Peplau, Riehl, Rogers, Roy, Travelvee y Wiedenbach y autores de otras disciplinas como Gordon Allport, Chester Bardnar, René Dubos, Erich From, Gartly Jaco, Robert Kantz, Kurt Lewin, Ernest Ángel, Talcott Parson, Hans Selye, Magda Arnol, Bernard Lonergan y Ludwing Bertalanffy, entre otros (Marriner y Raile, 1999: 176)

La Enfermería para el autocuidado constituye un enfoque particular de la práctica clínica que pone su énfasis fundamentalmente en la capacidad de las personas para promover, mantener y recuperar la salud. Desde esta perspectiva el autocuidado es un hecho cultural, y por tanto, está influenciado por los valores personales, culturales y del grupo en el que se vive y se aprende mediante la comunicación interpersonal.

Orem ha definido el autocuidado como "la práctica de las acciones aprendidas, dirigidas hacia sí mismo o hacia el entorno, para regular los factores que afectan a su propio funcionamiento o desarrollo en beneficio de su vida salud o bienestar ". En su aspecto más sencillo, el autocuidado podría considerarse como la capacidad de un individuo para realizar todas las actividades necesarias para vivir y sobrevivir. Orem contempla el concepto "auto" como la totalidad de un individuo, incluyendo no sólo sus necesidades físicas, sino también las psicológicas y el concepto de "cuidado" como la totalidad de actividades que un individuo inicia y realiza para mantener la vida y desarrollarse de una forma que sea normal para él (Cavanagh, 1993: 5).



Esta definición asume el autocuidado como un hecho tradicional, no evita la interacción con los profesionales de la salud y permite la inclusión de medidas de autocuidado para mantener o promover la salud, prevenir la enfermedad y facilitar la recuperación de la enfermedad o lesión y es además, conceptualmente congruente con la definición de la OMS.

El concepto de autocuidado de Orem no puede entenderse al margen de sus propósitos. Si los investigadores no reconocemos que el autocuidado es una función reguladora y un repertorio de acción deliberada, nos arriesgamos a separar las conductas de sus metas y propósitos, y como consecuencia, el estudio y medida del autocuidado puede degenerar en pequeñas y numerosas observaciones hechas sobre unas conductas orientadas a un propósito desconocido (Magnan 2001). Específicamente puede considerarse que un individuo cuida de sí mismo, si realiza efectivamente las siguientes actividades:

- Apoyo a los procesos vitales del funcionamiento normal.
- Mantenimiento del crecimiento, maduración y desarrollo normales.
- Prevención o control de los procesos de enfermedad o lesiones.
- Prevención de la incapacidad y su compensación.
- Promoción del bienestar.

Como parte central del concepto del autocuidado está la idea de que el cuidado se inicia voluntaria e intencionadamente por los individuos. Las personas no pueden dedicar mucho tiempo a pensar sobre las acciones específicas que emprenden para mantener su salud o su desarrollo natural y tampoco convertirlas en un proceso automático. El autocuidado no debería considerarse como un conjunto de acciones rutinarias que los individuos realizan sin pensar en tomar decisiones, de hecho se trata de lo contrario, ya que el autocuidado es un fenómeno activo que requiere que las personas sean capaces de usar la razón para comprender su estado de salud y sus posibilidades en la toma de decisiones para elegir un curso de acción apropiado.

En este sentido, el autocuidado es la práctica, después de haberla reflexionado, de las actividades que mantendrán la vida, la salud y también promoverán el bienestar (Cavanagh, 1993: 4, 5) integrándola de forma sostenida en la vida diaria.



El autocuidado como conducta se ve condicionado por una serie de factores como el autoconcepto y el grado de madurez del individuo, los objetivos y las prácticas derivadas de la cultura, los conocimientos que sobre la salud tiene la persona, la situación del grupo con el que vive y se relaciona (constelación familiar, miembros de grupos sociales) y los trastornos o disfunciones de la salud y hábitos inadecuados (Orem, 1995).

2.1.1. NECESIDADES DE AUTOCUIDADO

Los requisitos o necesidades de autocuidados, se derivan de una reflexión interior formulada expresamente que distingue las acciones que, según se sabe o se cree, son necesarias para regular los distintos aspectos del funcionamiento humano y el desarrollo permanente en condiciones y circunstancias específicas. Por cada requisito del autocuidado formulado se fija el factor que se debe controlar u orientar para mantener el funcionamiento y desarrollo humano con arreglo a las normas compatibles con la vida, la salud y el bienestar personal, y la naturaleza de la acción necesaria. Los requisitos del autocuidado formulados abiertamente constituyen el fin formal del mismo. Son los objetivos que ponen en marcha la acción y expresan los resultados deseados o pretendidos, es decir, las metas que persigue aquel (Marriner, 1999: 177). La persona que realiza los autocuidados, cuando éstos están dirigidos hacia sí mismo, es denominado *Agente de Autocuidado*.

Estos motivos denominados por Orem *requisitos de autocuidado* se concretan en tres categorías:

1) *Necesidades⁶ (requisitos) de autocuidados Universales.*

Son comunes a todos los seres humanos, se mantienen durante toda la vida y se modifican cualitativa y cuantitativamente en relación con la edad, sexo, y situación de salud-enfermedad. Estos requisitos son:

- Mantenimiento de un aporte adecuado de aire, de agua, de alimentos.
- Mantenimiento de los procesos de eliminación.
- Mantenimiento del equilibrio entre actividad y descanso.
- Mantenimiento del equilibrio entre soledad e interacción social.
- Prevenir los peligros que amenazan la vida, la salud y el bienestar.
- Promover la salud y el desarrollo humano.

⁶ Adam (1991) utiliza el término necesidad como sinónimo de requisito y que utilizaremos en este trabajo por ser un término más empleado en nuestro entorno.



2) Necesidades de autocuidados para el desarrollo personal

Relacionados con las acciones a realizar para promover el desarrollo personal en cada etapa del ciclo vital. Son de dos tipos: formas especiales de autocuidado para los procesos de desarrollo en las distintas etapas del ciclo vital, y nuevas necesidades derivadas de una situación o condición que puede afectar al desarrollo humano. Existen dos subtipos: provisión de cuidados para prevenir los efectos negativos, y para mitigar los efectos provocados por estas situaciones.

3) Necesidades de autocuidados en situaciones de alteración de la salud

Relacionados con los autocuidados a realizar, derivados de una enfermedad, daño o lesión. Estas acciones de autocuidado son necesarias para: prevenir la alteración, regular su extensión, controlarla, mitigar sus efectos, restablecer la normalidad y aprender a vivir con las secuelas.

La alteraciones de salud pueden presentar formas distintas: brusca o paulatina y extenderse en el tiempo, ser agudas o crónicas, lo cual determina el tipo de autocuidado que han de satisfacer las personas afectadas. Teniendo esto en cuenta, Orem (1995) sintetiza en seis tipos las necesidades de autocuidado de alteración de la salud:

- Buscar y asegurar una asistencia sanitaria adecuada.
- Ser conscientes y observar los efectos y los resultados de los factores productores de enfermedad.
- Cumplir las prescripciones relativas al diagnóstico, tratamiento o rehabilitación.
- Observar y actuar frente a los efectos adversos que pudieran derivarse de las medidas diagnósticas y terapéuticas.
- Aceptar los cambios en la imagen que puedan derivarse de un proceso patológico o accidente concreto y las necesidades de ayuda o cuidado profesional.
- Aprender a vivir con los efectos de su proceso diagnóstico y terapéutico para seguir llevando una vida que favorezca el desarrollo personal continuo.



Cavanagh (1993) con el fin de clarificar estos conceptos, realiza una síntesis de las presunciones de Orem respecto a la persona que ejerce los autocuidados:

- a) Los seres humanos tienen el potencial de desarrollar habilidades intelectuales y prácticas y de mantener la motivación esencial para el autocuidado y para el cuidado de miembros dependientes de la familia. Esto sitúa en los individuos, siempre que sea posible, la responsabilidad de controlar sus propias necesidades de salud desarrollando las habilidades e información necesarias, o buscando ayuda de otras fuentes, como los familiares o los profesionales de salud.
- b) Las formas de satisfacer las necesidades de autocuidados tienen elementos culturales y varían con los individuos y con los grupos sociales. La definición del momento en que se requiere la ayuda de otros y las acciones específicas usadas para satisfacer sus necesidades variarán de acuerdo con el grupo social y cultural al que pertenece el individuo. Esto sugiere que no hay "una manera" de satisfacer las demandas de autocuidados; pueden usarse diferentes enfoques con el fin de satisfacer necesidades similares.
- c) La realización del autocuidado requiere la acción intencionada y calculada, está condicionada por el conocimiento y el repertorio de habilidades de un individuo, y se basa en la premisa de que los individuos saben cuando necesitan ayuda y, por lo tanto, son conscientes de las acciones específicas que necesitan realizar. Los individuos, sin embargo, pueden escoger entre distintas opciones en sus conductas de autocuidados. En ciertas circunstancias, un individuo puede decidir, por cualquier razón, no iniciar la conducta de autocuidado cuando es necesaria. Las razones incluyen ansiedad, temor u otras prioridades.
- d) Los individuos investigarán y desarrollarán formas para satisfacer las demandas de autocuidado conocidas. Cuando se enfrentan con el hecho de tener necesidades de autocuidados, experimentan y prueban distintos métodos para superar sus dificultades. Cuando identifican las formas para satisfacer las necesidades conocidas, desarrollarán hábitos de autocuidado.



2.1.2. CAPACIDADES DE AUTOCUIDADO

La agencia o capacidad de autocuidado es un constructo definido como *“la compleja capacidad adquirida de satisfacer los requerimientos continuos de cuidado de uno mismo que regulan los procesos vitales, mantienen o promueven la integridad de la estructura y el funcionamiento y desarrollo humanos, y promueven el bienestar”* Orem (1993: 163)

Orem contempla las necesidades de autocuidados como demandas. Un individuo debe cubrir activamente estas demandas mediante el empleo de habilidades aprendidas en un contexto cultural apropiado. Esta idea de equilibrio entre las demandas y las capacidades es esencial, no sólo a nivel conceptual, sino también en términos de cuidado práctico.

Esta idea puede ser representada mediante una balanza⁷, en uno de sus extremos situamos las necesidades de autocuidados y en el otro las capacidades del individuo para cubrirlas. En una persona sana esta balanza se encontraría en equilibrio.



Figura 1. Relación entre demanda y capacidad de autocuidado⁸

La capacidad de cuidar de uno mismo dependerá de que se cumplan en mayor o menor medida ciertos criterios o componentes de las facultades de la agencia de autocuidado:

- Habilidad para mantener la atención y ejercitar el requisito de vigilancia con respecto a uno mismo como agente de autocuidado, y sobre las condiciones y factores internos y externos significativos para el autocuidado
- Uso controlado de la energía física disponible y suficiente para el inicio y continuación de las operaciones de autocuidado.
- Habilidad para controlar la posición del cuerpo y sus partes en la ejecución de los movimientos requeridos para el inicio y finalización de las operaciones de autocuidado.
- Habilidad para razonar dentro del marco de autocuidado de referencia.

⁷ El uso de balanzas para describir este concepto se ha adaptado de la idea de Aggeton y Chalmers (1986)

⁸ D. Demanda de autocuidado. C. Capacidad de autocuidado



- Motivación, es decir, orientación del autocuidado hacia unos objetivos que estén de acuerdo con sus características y su significado para la vida, la salud y el bienestar.
- Habilidad para tomar decisiones sobre el cuidado de uno mismo y para hacer operativas estas decisiones.
- Habilidad para adquirir conocimiento técnico sobre el autocuidado de fuentes autorizadas; recordarlo y hacerlo operativo.
- Posesión de un repertorio de habilidades cognitivas, perceptivas, manipulativas, de comunicación, e interpersonales, adaptadas al desempeño de las acciones de autocuidado.
- Habilidad para ordenar acciones de autocuidado o sistemas de acciones apropiadas en relación con las acciones, previas y posteriores, para el logro final de los objetivos reguladores del autocuidado.
- Habilidad para realizar operaciones efectivas de autocuidado, integrándolas en los aspectos relevantes: de la vida personal, familiar y de la comunidad

La capacidad para cuidar o cuidarse se desarrolla a lo largo de toda la vida mediante el aprendizaje y este proceso de aprendizaje incluye tanto el interés por conocer como la enseñanza y la supervisión de otros y la propia experiencia. Por tanto, esta capacidad va más allá del simple conocimiento de saber hacer algo, no es sinónimo de destreza, sino es el juicio de lo que potencialmente una persona podría llegar a hacer con esas destrezas que cree poseer.

En la perspectiva de la "autoeficacia", concepto central de la teoría social cognitiva de Bandura (1999), dicha capacidad es definida como las creencias en las propias capacidades para organizar y ejecutar los cursos de acción requeridos para manejar situaciones futuras.

El concepto de agencia de autocuidado ha ido evolucionando en el tiempo. En las investigaciones actuales es considerada la habilidad de una persona de comprometerse en el autocuidado, es decir, realiza las acciones para satisfacer las necesidades de cuidado de salud individuales. La agencia de autocuidado significa que un individuo posee las habilidades cognoscitivas, psicomotrices y emocionales necesarias para evaluar, interpretar, y decidir la acción útil para asegurar su salud y mantener el bienestar. Esta definición no significa que la persona que tiene una agencia de autocuidado alta puede existir sin el apoyo de otros, o que ellos nunca necesitan la ayuda de otros para mantener la salud física y mental.



Significa más concretamente que el individuo utilizará los recursos internos y externos para conservar precisamente la salud personal (Carter, 1998:198).

2.1.3. DEMANDA DE AUTOCUIDADO

La denominación y el concepto de **demanda de autocuidado terapéutico**, fue introducida por el Nursing Development Conference Group en 1970. Con anterioridad se habían utilizado los términos de *demanda de acción* y *demanda de autocuidado* para referirse a la cantidad y tipo de autocuidado que las personas deberían realizar o han realizado para sí mismas dentro de un marco temporal (Orem, 1995: 151).

Es el conjunto de acciones de autocuidados necesarias para satisfacer las necesidades de autocuidado conocidos. La demanda de autocuidado terapéutico puede verse como resumen de la relación entre las necesidades de autocuidado que se conocen de una persona en un momento determinado o las que pueden producirse en el futuro y lo que debería hacerse para satisfacerlas. (Cavanagh, 1993). La demanda de autocuidado terapéutico es un cálculo, en un momento específico, de grupos de acciones que se cree que tienen validez y fiabilidad en el control de los factores que afectan al funcionamiento y desarrollo humano.

El cálculo está basado en datos sobre los individuos y sus situaciones vitales, es un proceso investigador con elementos de razonamiento hipotético-deductivo y trata de dar respuestas a preguntas tales como ¿qué series y secuencias de acciones reguladoras del funcionamiento y desarrollo humano debería realizar una persona dentro de los marcos temporales especificados, en interés de su vida, su salud y su bienestar?. El resultado del proceso es la producción del diseño de la demanda de autocuidado terapéutico.

El diseño de enfermería es una función profesional que se realiza antes y después del diagnóstico. En situaciones concretas, el cálculo de la demanda de autocuidado terapéutico de un individuo se realiza componente a componente.

Un componente o unidad de demanda de autocuidado terapéutico se conoce a través de las siguientes operaciones:

- Identificación, formulación y expresión de una única necesidad de autocuidado en relación con algún aspecto o aspectos del funcionamiento y desarrollo humanos, incluyendo la particularización de los valores y frecuencia con la que debería satisfacerse.



- Identificación de la presencia de condiciones humanas o ambientales que: a) permiten satisfacer la necesidad, b) no lo permiten y constituyen un obstáculo o interferencia para ello.
- Determinación de los métodos o tecnologías que se sabe o se supone tienen validez y fiabilidad para satisfacer la necesidad en las condiciones y circunstancias humanas y ambientales predominantes.
- Establecimiento de los grupos y secuencias de acciones que deben realizarse cuando se selecciona un método particular o tecnología, o alguna combinación de ellos para su uso como medio a través del cual se satisfará la necesidad concreta en las condiciones y circunstancias existentes y las que empiezan a aparecer.

El resultado de este proceso, relacionado con las necesidades de autocuidado, es el establecimiento de las características estructurales de los componentes de la demanda de autocuidado terapéutico de la persona, que determinan las características de la acción o los elementos de la demanda y que debe ser adecuadamente priorizado. Orem considera que se debe investigar en la organización y validación de las necesidades de autocuidados de tipo universal, de desarrollo y de desviación de la salud (Orem, 1995: 156).

2.1.4. FACTORES CONDICIONANTES DE LOS AUTOCUIDADOS

Son los factores internos o externos a los individuos que afectan a sus capacidades para ocuparse de su autocuidado y afectan al tipo y cantidad de autocuidados requeridos. Orem (1993) los denomina "factores básicos condicionantes". Estos factores fueron identificados en 1958 y desde entonces se ha trabajado con ellos. Fueron enumerados a principio de la década de 1970 por el Nursing Development Conference Group. Este listado no es exhaustivo y según Orem debería modificarse siempre que se identifique un nuevo factor. Estos factores son los siguientes:

- Edad y sexo
- Estado de salud
- Orientación sociocultural
- Factores del sistema de cuidados de salud (diagnóstico médico, modalidades de tratamiento)
- Factores del sistema familiar
- Patrón de vida (incluyendo las actividades en las que se ocupa regularmente)
- Factores ambientales
- Disponibilidad y adecuación de los recursos



Estos factores condicionan de diferentes maneras las demandas de autocuidados terapéuticos. (Orem, 1993,153)

Algunos como la edad, el sexo y el estado de desarrollo, así como los factores del entorno, afectan al grado en que debería satisfacerse una necesidad de autocuidado. Los factores del estado de salud y del sistema de cuidados de salud, condicionan las demandas de autocuidados terapéuticos a través de: a) la aparición de nuevas necesidades de cuidados, b) el requerimiento de cambios en los grados en que normalmente se satisfarían las necesidades de autocuidados general o de desarrollo. La edad, el sexo y el estado de desarrollo también condicionan los medios (métodos, tecnología y técnicas) que pueden usarse para satisfacer necesidades de autocuidados general o del desarrollo.

Así mismo los factores del estado de salud y del sistema de cuidado de la salud a veces provocan condiciones que interfieren con la satisfacción de necesidades de tipo universal o del desarrollo, o constituyen un obstáculo para satisfacerlas. Por otra parte, las orientaciones socioculturales de las personas respecto a la salud y su autocuidado, las demandas de cuidados prescritas por su cultura y las medidas de cuidados de las familias, afectará también a la satisfacción de las necesidades de autocuidados generales y de desarrollo. Además la disponibilidad de recursos y la adecuación de los mismos afectará fundamentalmente a la selección de medios para satisfacer las necesidades de autocuidados y las medidas de cuidados asociadas.

Orem insta también a investigar los efectos condicionantes sobre las partes o los componentes de las demandas de autocuidados terapéuticos, así como la información de las personas cuidadas sobre sus necesidades de autocuidados (Orem,1995: 153, 154).

2.1.5. LIMITACIONES PARA EL AUTOCUIDADO

Las limitaciones para los autocuidados son expresiones de lo que impide las personas proporcionarse la cantidad y clase de autocuidados que necesitan en unas condiciones y circunstancias existentes y que pueden cambiar (Orem,1993). Estas dificultades para el autocuidado pueden ser de tres tipos:

- Los conocimientos.
- La capacidad para juzgar y decidir.
- Acciones para el logro de los resultados. El interés, la motivación y la capacidad de realizar las acciones decididas, habilidad y recursos.



Estas limitaciones pueden darse por separado o combinarse de diferente modo. La evidencia de limitaciones en sus diversas combinaciones proporciona la base para que la enfermera, determine la cantidad y tipo de cuidados de enfermería requeridos en cada persona. Indican de que manera se puede ayudar y orientan sobre el proceso interpersonal más adecuado para cada persona concreta.

2.1.6. DÉFICITS DE AUTOCUIDADO

Además de las necesidades diarias para sobrevivir y mantener la salud y la vida, pueden producirse demandas adicionales sobre la capacidad de un individuo para cuidar de sí mismo. Un problema de salud agudo o crónico, un daño, una lesión o un problema emocional, pueden requerir que una persona emprenda nuevas medidas para cuidar de sí misma o solicitar ayuda de otros. Los individuos pueden tener diversas capacidades para responder a las demandas con las actividades de autocuidado adecuadas.

Es posible que las personas saludables que controlan su vida sin sufrir enfermedades o sin ayuda de otros, satisfagan todas sus necesidades diarias de autocuidado o que las que están afectadas de una enfermedad, trauma emocional o que no han aprendido y desarrollado suficientemente las capacidades de autocuidado, puedan tener una capacidad limitada para satisfacerlas.

A pesar de la gran capacidad de los seres humanos para adaptarse a los cambios que se producen en sí mismos y el entorno, pueden darse situaciones en que la demanda total de autocuidado exceda su capacidad para responder a ella. En estas situaciones la persona puede requerir ayuda con el fin de satisfacer sus necesidades; esta ayuda puede proceder de diversas fuentes, incluyendo las intervenciones de familiares, amigos, grupos de ayuda y profesionales de la salud (Cavanagh, 1993).

El Déficit de autocuidado es la relación existente entre la demanda de autocuidado terapéutico y la actividad autoasistencial, en la cual las capacidades de autocuidado desarrolladas dentro de la actividad no resultan adecuadas para conocer o satisfacer parte o la totalidad de los componentes de la demanda existente o potencial (Marriner, 2003: 178).



Los déficits de autocuidado varían en función de la demanda de autocuidado y el número o variedad de limitaciones de la capacidad, pueden ser, por tanto:

- Completos, cuando no hay ninguna capacidad para satisfacer las necesidades de autocuidado
- Parciales, que a su vez pueden ser amplios o limitarse a una sola capacidad para satisfacer una o varias necesidades dentro de una demanda de autocuidado terapéutico.

Así mismo pueden ser:

- Reales, cuando se encuentran presentes
- Potenciales, cuando es una situación no real pero previsible.

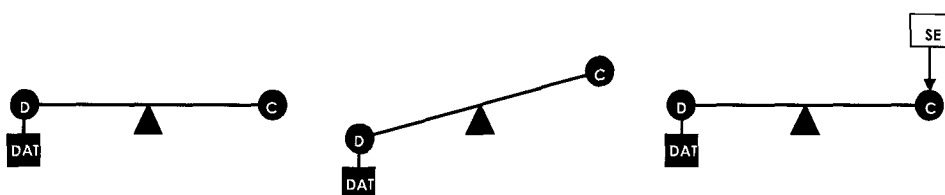


Figura 2. Déficit de autocuidado y Sistema de Enfermería⁹

El término proceso indica una serie de pasos que se deben seguir para la identificación de los déficits de autocuidados, estos pasos son los siguientes:

- Calcular la demanda de autocuidado terapéutico presente y futura. Para cada uno de los requisitos de autocuidado (universales, de desarrollo y de alteración de la salud)
- Determinar la agencia de autocuidado o agencia de cuidado dependiente.
- Calcular el déficit de autocuidado o el déficit de autocuidado dependiente. Insuficiencia cualitativa o cuantitativa, naturaleza, y razones del déficit y su magnitud.

El método taxonómico, que pretende el análisis y la clasificación de las regularidades de los fenómenos, es practicado desde la antigüedad en disciplinas como la medicina o la botánica entre otras. El hombre ha utilizado este método como una forma de explorar las secuencias regulares de los distintos fenómenos que sometía a estudio.

⁹ DAT. Demanda de autocuidado terapéutico

SE. Sistema de enfermería



El poder predictivo de las clasificaciones estriba en que éstas son realizadas de acuerdo con las semejanzas o características comunes de los elementos que componen una clase, como entidades abstractas que se componen de entidades concretas. Mediante la observación de las particularidades y las variaciones de estas entidades concretas, se deberían extraer las características básicas y comunes por las que determinar la clase o entidad abstracta en la que introducir los elementos concretos que la componen.

Todas las taxonomías de la época moderna se propusieron el estudio íntimo de fenómenos concretos, para de este modo, hallar la esencia por la cual podían clasificarse las entidades bajo un criterio lógico que respondiera a como éstas se organizan e interrelacionan. Además los sistemas clasificatorios presentan una característica que no debe ser pasada por alto: su capacidad de explicación. De ahí que los criterios que escojamos para la clasificación de los fenómenos que inciden en nuestro objeto de estudio sea decisiva, por lo que es de suma importancia el establecimiento claro y preciso de los mismos (Hernández et al, 2002: 81).

La elección de estos criterios clasificatorios es una tarea sumamente difícil que requiere un perfeccionamiento continuado de los mismos para que no aparezcan yuxtaposiciones entre las entidades concretas, ni vacíos clasificatorios. Pero además, todas las taxonomías antiguas y modernas, encuentran sus criterios clasificatorios partiendo de teorías establecidas.

Esta circunstancia ha motivado que los Diagnósticos de Enfermería hayan sufrido en algunas ocasiones intentos de reclasificación de acuerdo a una teoría determinada. Coincidimos con Hernández (2002: 84) en que éste es uno de los mayores retos que se presentan en la disciplina enfermera: dotarla de una teoría que permita la identificación clara de los fenómenos que debe investigar, para de este modo poder realizar una clasificación de los mismos que permita guiar y distinguir las intervenciones de los profesionales de enfermería.



La corriente de los modelos empíricos o experimentales, representada fundamentalmente por el desarrollo de las taxonomías enfermeras NANDA¹⁰, NIC¹¹ y NOC¹², se produce de forma diacrónica, compitiendo en el tiempo con los modelos teóricos. En cierto modo esta competitividad se plantea en parte por la imposibilidad de desarrollar y aplicar los modelos adecuadamente, debido a que los cuidados específicos proporcionados por los profesionales de esta disciplina no podían ser identificados con autonomía.

Este problema se observa mucho más acentuado en España ya que desde el año 1952 (año en que se produce la transformación de los estudios de Enfermera, Matrona y Practicante en ATS¹³) hasta 1977, la profesión enfermera no poseía la característica de que sus servicios no pudieran ser brindados por otro miembro del equipo de salud (Hernández et. al., 2002: 79).

Las tres clasificaciones mencionadas, pueden ser utilizadas independientemente o de forma conjunta, como herramientas de apoyo metodológico en las distintas etapas (Valoración, diagnóstico y evaluación) del Proceso de Enfermería, pero cada una de las clasificaciones cuenta con su propio marco teórico y lenguaje que en ocasiones provoca dificultades añadidas a su aplicación metodológica. El hecho de que estas tres taxonomías se hayan elaborado de forma independiente y partiendo de criterios de clasificación distintos supone que su utilización conjunta obliga a la interrelación, y evidencian la existencia de lenguajes diferentes y cierta falta de armonización que responde a una indiscutible ausencia teórica (Hernández et al, 2002).

En distintas ocasiones se ha intentado realizar reclasificaciones de acuerdo a una teoría determinada, en España es conocida la reclasificación de los diagnósticos NANDA según la estructura teórica de los Patrones Funcionales de Salud de Gordon(1996), e intentos de aproximación teórica con el modelo Henderson.

¹⁰ La North American Nursing Diagnosis Association, aprobó en 1990 una definición oficial de diagnóstico de enfermería: *"El diagnóstico de enfermería es un juicio clínico sobre las respuestas de un individuo, familia o comunidad a los problemas de salud reales o potenciales y a los procesos vitales. El diagnóstico de enfermería proporciona los fundamentos para la selección de las intervenciones de enfermería necesarias para la consecución de los resultados que son responsabilidad de las enfermeras"*.

¹¹ Nursing Interventions Classification

¹² Nursing Outcomes Classification

¹³ Ayudante Técnico Sanitario



Son ejemplos de ello las guías de atención a distintos procesos asistenciales publicadas en los últimos años que combinan planteamientos teóricos basados en modelos enfermeros, utilizando las taxonomías existentes (Morilla, 2003; Campo, Espinalt, Fernández, Oriach y Viladot, 2000; Lafuente, Cruz, Granados, Batres y Castilla, 2003).

Todo ello unido a la potencial capacidad de explicación de las clasificaciones y a que todas las taxonomías deban contar para la clasificación de los fenómenos que inciden en el objeto de estudio con criterios exentos de contradicciones, hacen que el establecimiento claro y preciso de los mismos deba ser tenido en cuenta. Pero más allá de sus deficiencias, existe una realidad incuestionable: la extensión o amplitud que su aplicación ha logrado en los últimos años como respuesta a la necesidad de sistematizar la práctica clínica.

Las cuestiones anteriormente expuestas nos sitúan ante un panorama ciertamente complejo al que podríamos enfrentarnos desde la perspectiva de Edgar Morín, cuando afirma que para comprender el problema de la complejidad, hay que saber, antes que nada, que hay un paradigma de la simplicidad que pone orden en el universo y persigue el desorden. El orden se reduce a una ley, a un principio. La simplicidad ve a lo uno y ve a lo múltiple, pero no puede ver que lo Uno puede, al mismo tiempo, ser Múltiple. El principio de simplicidad o bien separa lo que está ligado (disyunción) o bien unifica lo que es diverso (reducción) (Morín, 2003: 89).

A pesar de su ideal simplificador, la ciencia ha avanzado porque era de hecho compleja y se funda sobre el consenso y, a la vez, sobre el conflicto. Correspondería interrogarnos sobre el inicio de una corriente de pensamiento que nos sitúe ante la investigación enfermera con una postura de interfertilización, sincronizando las estructuras teóricas disponibles y el desarrollo empírico, integrando pensamientos diversos y adversos en un diálogo permanente con el descubrimiento que nos conduzca a cambiar.

Desde esta perspectiva sería posible la utilización de las taxonomías existentes como herramientas provistas de un potencial conocimiento empírico que adquirirían su máximo sentido puestas al servicio de un planteamiento teórico que contextualice el proceso de cuidados en tiempo, lugar y en una realidad preexistente.



Existe una estrecha relación entre la capacidad de autocuidado y el diagnóstico enfermero ya que si se analiza esta capacidad, y se comparan las capacidades que deben tenerse y las que tienen las personas en un momento determinado, podrían identificarse los déficits de autocuidado existentes, el grado en que éstos se presentan o el riesgo de que aparecieran en un momento determinado, distinguiendo a qué tipo de requisitos o necesidades de autocuidado se refieren y su intensidad. Pero no se cuenta en la actualidad con una taxonomía específica de déficits de autocuidados más allá de los diagnósticos NANDA donde se incluye algunos de ellos y aquellos susceptibles de reformularse bajo los criterios de esta línea teórica.

En este sentido se han realizado algunas investigaciones en las que se ha aplicado la estructura teórica del modelo de autocuidado de Orem y los diagnósticos enfermeros NANDA. Torres, Davin y Nóbrega (1999) realizaron un estudio descriptivo con metodología cualitativa para la aplicación del proceso enfermero, basado en la Teoría del Autocuidado de Orem y en la taxonomía NANDA, a través de un estudio del caso de una adolescente embarazada para identificar el diagnóstico enfermero. En este estudio se evidencia la importancia de los diagnósticos identificados para los cuidados de los clientes y se destaca la aplicabilidad de los diagnósticos enfermeros basados en la teoría de Orem.

Farías y Nóbrega (2000) realizaron una investigación descriptiva de enfoque cualitativo para la identificación de los diagnósticos de enfermería de las embarazadas de alto riesgo; la estructura de este trabajo se basó en el modelo de autocuidados de Orem, y sus resultados muestran la importancia de la ejecución del proceso enfermero apoyado en el modelo para la identificación de los diagnósticos.

Por su parte, Tuzik, Berry, Gilski Kallenbach, Link & Scharer (1996) utilizaron tanto la clasificación diagnóstica NANDA como la clasificación de intervenciones NIC y la de resultados NOC, y resaltan la importancia de utilizar un lenguaje estandarizado, motivo por el que adoptaron estas clasificaciones incorporándolas a la Teoría del Autocuidado de Orem. Considerando los resultados esperados en las personas cuidadas (taxonomía NOC) como un eslabón previo y posterior al diagnóstico de capacidades y déficits de autocuidado.

En este sentido, señalan que la taxonomía de resultados se centra en el propio paciente y su habilidad para restaurar o mantener de forma demostrable la agencia de autocuidado.



Más allá de sus deficiencias, el conocimiento empírico aportado por las taxonomías existentes, puede resultar especialmente útil en el desarrollo de este trabajo, como herramientas a utilizar en distintos momentos del mismo.

2.2. EL AUTOCUIDADO COMO PROCESO Y COMO RESULTADO

El autocuidado continuado es esencial para la vida, la salud y el bienestar personal. El acto de cuidar de uno mismo requiere el inicio de una compleja serie de conductas, que exigen un enfoque de autocuidado personal e intencionado. El *proceso de autocuidado* se inicia con la toma de conciencia del propio estado de salud. Esta toma de conciencia requiere en sí misma el pensamiento racional para aprovechar la experiencia personal, normas conductuales y conductas aprendidas, a fin de tomar una decisión sobre el estado de salud. Debe existir también el deseo consciente de satisfacer las necesidades de autocuidado. Cuando se ha tomado la decisión de adoptar ciertas conductas de autocuidado en respuesta a una necesidad específica, debe diseñarse un plan o procedimiento definidos para la acción a fin de satisfacer la necesidad percibida. Una vez decidido, debe existir el deseo y el compromiso de continuar con el plan de manera sostenida.



Figura 3. Elementos de la teoría del autocuidado (modificación del esquema de Jonson 2000)

Pero a veces no se ejercitan capacidades de autocuidado que están desarrolladas y que los individuos podrían hacer operativas. Esto puede producirse por una elección voluntaria, por olvido o debido a factores de tiempo y lugar, o porque la disponibilidad de los recursos necesarios no permiten la ejecución de las operaciones de autocuidado, y que es diferente a otras situaciones en las que las capacidades de autocuidado están desarrolladas pero no pueden hacerse operativas parcial o totalmente, debido a condiciones estructurales o funcionales asociadas con patologías específicas, estados de enfermedad, lesión o incapacidad.



Estos niveles de desarrollo pueden ser:

- Sin desarrollar.
- En vías de desarrollo.
- Desarrollado pero no estabilizado.
- Desarrollado y estabilizado.
- Desarrollado pero en decadencia (Orem, 1993).

El proceso de cuidado adaptado al ciclo vital y a los eventos salud-enfermedad siempre es oportuno pero adquiere aún mayor importancia en los procesos de salud de larga duración donde los autocuidados continuados y sostenibles son la clave de la salud y el bienestar, haciendo que se rentabilice extraordinariamente cada iniciativa de intervención en este sentido.

Por otra parte, el autocuidado es considerado como un resultado sensible a la práctica (Jacox, 1989). En todos los problemas de salud y en todos los ámbitos se ha reconocido como la razón primaria de los servicios enfermeros (Donalson & Crowley, 1978). Varios investigadores han intentado medir las relaciones entre la agencia de autocuidado y su impacto en salud con resultados variables, las diferencias de estos resultados están influenciadas esencialmente por la forma en que la agencia de autocuidado se definió y midió. Por tanto, si queremos conocer los resultados de las intervenciones enfermeras y su impacto en la salud y el bienestar de las personas se hace imprescindible conocer la medida exacta del autocuidado como un resultado clínico.

2.3. LA MEDIDA DEL AUTOCUIDADO

La medida del autocuidado como fenómeno humano, nos sitúa en una posición complicada ante la que hay que proceder con extremada cautela, ya que en nuestro interés por establecer la medida, nos podemos ver arrastrados a reducir excesivamente un fenómeno complejo que le reste su significado más profundo.

La habilidad para capturar los aspectos esenciales y los datos relevantes que nos ofrezcan una visión lo más cercana posible a la realidad es difícil. La evidencia empírica del autocuidado es inestable, a veces imperceptible, compleja y cambiante. No obstante, el esfuerzo que se realice en este sentido contribuirá sin duda a visualizar aspectos del cuidado que han permanecido ocultos, permitiendo que se usen los resultados para mejorar la práctica, identificar las debilidades y las fortalezas y estimular su corrección, aumentar el conocimiento, generar y validar teorías y estimular nuevas direcciones de investigación.



Aunque en este complejo proceso debe tenerse en cuenta que cualquier medida es sólo una manifestación de algo mucho más amplio y complejo.

En el ámbito de la enfermería resulta especialmente relevante la evaluación del constructo al que nos referimos, no sólo en sus resultados o efectos (bienestar y salud) sino también en su desarrollo y proceso, aunque por lo general las medidas que valoran el desempeño de la persona para realizar un determinado autocuidado (proceso de autocuidado) son más frecuentes.

Para lograr un entendimiento y valoración adecuada del autocuidado, es necesario observarlo en los escenarios donde éste se produce y entre las personas que tienen necesidades de autocuidados. El referente para su observación es la conducta. Ésta puede ser observada directa o indirectamente, sin embargo, el tiempo, coste y logística que requiere la observación directa, son elevados, por lo que el informe de las personas sobre su autocuidado se revela como uno de los métodos más acertado (Dodd, 1988).

La estructura teórica del autocuidado ha guiado un amplio abanico de investigaciones, aunque todavía insuficientes. Dada la complejidad del autocuidado, el uso de una metodología que resulte fiable y el desarrollo de instrumentos para el uso en la clínica es una de las necesidades más urgentes que han de afrontar los investigadores del autocuidado en el nuevo milenio. A mediados de los años 90 se ha observado un esfuerzo de las enfermeras del norte de Europa, EEUU y Canada por desarrollar sus bases (Gast, Denyes, Campbel, Hartweg, Scout-Baer & Iseberg, 1989; Magnan, 2001), pero la mayoría de las medidas diseñadas para medir los autocuidados se encuentran en fase experimental o de desarrollo, con propiedades psicométricas insuficientes para recomendar su utilización (Muñoz, Cabrero, Richart, Orts y Cabañero, 2005: 86); en España este tipo de investigación es muy escaso o casi inexistente.

Evolución de la medida del autocuidado

Desde la década de los 70 ha existido un gran interés por la medida del autocuidado. La estructura del autocuidado ha guiado una amplia gama de estudios de investigación, desde estudios psicométricos de instrumentos a estudios experimentales. La mayoría de la investigación psicométrica se ha enfocado al desarrollo de instrumentos para medir la agencia o capacidades de autocuidado.

Kearney y Fleischer (1979) fueron las primeras en operacionalizar y desarrollar un instrumento para medir el ejercicio de la agencia de autocuidado.



Utilizando un acercamiento inductivo identificaron cinco dimensiones en la agencia de autocuidado:

- Actitud de responsabilidad
- Motivación
- Aplicación del conocimiento en el autocuidado
- Evaluación de prioridades de salud y autoestima.

El instrumento consta en su versión definitiva de 43 ítems tipo Likert. El ESCA¹⁴ continúa siendo usado para medir la agencia de autocuidado en población adulta sana y enferma (Mapanga & Andrews, 1995; Behm & Frank 1992; Alinger & Dear, 1993; St. Onge, 1995; Simmions, 1993; Folden, 1993; Dodd & Dibble, 1993).

En 1985, Hanson y Bickel diseñaron un instrumento (PSCA¹⁵) para medir la percepción de la agencia de autocuidado, como una medida explícita de sus 10 componentes. El instrumento consta de 53 ítems con escala Likert de 5 puntos. Identificaron cuatro factores positivos y un factor negativo: las habilidades cognoscitivas, razonamiento, conocimiento y juicio; las habilidades de movimiento como la flexibilidad, fuerza y energía; la motivación; un repertorio de habilidades y las limitaciones cognoscitivas. No obstante, ha habido dificultades posteriores para confirmar estos datos (Tejedor, 1987; Cleveland, 1989), que pueden indicar cierta inestabilidad del PSCA.

Posteriormente, Denyes (1988) desarrollo dos instrumentos:

El DSCAI¹⁶ para medir las capacidades de autocuidado, en adolescentes, demostrándose su validez en varias poblaciones juveniles (Moore, 1995; Monsen, 1992; Gaut & Kieckhefer, 1988) y en poblaciones de adultos (Schott-Baer, 1993; Moore, 1987).

Y el DSCPI¹⁷ para medir las prácticas de autocuidado, que fue diseñado para diferenciar claramente entre las capacidades de autocuidado y las conductas de autocuidado, midiendo tanto las prácticas generales como las específicas. El DSCPI, se ha utilizado como una escala adicional al DSCAI en algunos estudios recientes (Gaut & Kieckhefer, 1988; Monsen, 1992; Moore, 1995).

¹⁴ The Exercise of Self-Care Agency Scale

¹⁵ Perception of Self-Care Agency Questionnaire

¹⁶ The Denye's Self-Care Agency Instrument

¹⁷ Denye's Self-Care Practice Instrument



Combinando estos dos instrumentos el investigador puede medir la agencia de autocuidado de forma más completa ya que combinan las capacidades o habilidades de un individuo para llevar a cabo acciones de autocuidado medidas con el DSCAI, con actividades reales hechas por el individuo para mantener la salud, medidas con el DSCPI.

Finalmente, Evers y colaboradores (1986) desarrollaron una herramienta que supuestamente también mide los 10 componentes del autocuidado. El ASA¹⁸ fue desarrollado para medir el poder de un individuo para producir acciones de autocuidado a partir del análisis conceptual de la NDCG¹⁹. La agencia de autocuidado se ve como el poder de un individuo para comprometerse en funciones que son esenciales para el autocuidado, los componentes de poder en combinación con las funciones operativas de autocuidado son las variables de la agencia de autocuidado. Este instrumento consta de 24 ítems de escala tipo Likert de 1 a 5.

Existen dos versiones de esta herramienta: para la autoadministración y otra para ser administrado por otra persona. Los autores han dirigido los estudios que se han realizado para la validación de las versiones inglesa y holandesa del instrumento. (Ever, Isenberg, Philipsen, Senten & Brouns, 1993; Lorensen, Holter, Evers, Isenberg & Achterberg, 1993). Existe además una versión en castellano de Gallegos, (1998) validada en México.

Cada uno de estos instrumentos de medida evidencian aspectos relevantes de la agencia de autocuidado y subrayan la importancia de considerarla un constructo complejo, con muchos conceptos interrelacionados entre sí. En su estudio es necesario clarificar que aspecto de este concepto complejo se desea medir y poder seleccionar el instrumento de forma apropiada. Puede ser necesario en su caso elegir más de un instrumento para obtener una visión más completa de la agencia de autocuidado en una población de estudio determinada.

Los instrumentos son todos relativamente fáciles de administrar e interpretar, sin embargo en investigaciones futuras será necesario determinar la capacidad de estos instrumentos para medir los autocuidados con precisión en poblaciones diversas y su adaptabilidad a distintas culturas (Carter, 1998: 206).

¹⁸ Appraisal of Self-Care Agency Scale

¹⁹ Nursing Development Conference Group



Cabe además señalar la falta de instrumentos que permitan la valoración de capacidades de autocuidados específicos en distintos problemas de salud, estos aspectos deberán ser considerados en futuros trabajos (Gallegos, 1998: 266).

Los instrumentos existentes, esperan una nueva generación de repetición, triangulación teórica, conceptual y empírica, así como su validación y refinamiento, sin que olvidemos que son sólo un indicador de la experiencia humana que ofrecen algunas instantáneas de una dimensión dinámica.

No obstante, este esfuerzo por sintetizar la medida del cuidado es absolutamente necesario, ya que si la enfermería contemporánea no incorpora sus propios instrumentos de medida a la investigación, un aspecto vital del cuidado de la salud seguirá siendo desconocido.



3. EL CÁNCER DE MAMA COMO PROBLEMA DE ALTA REPERCUSIÓN SOCIAL

3.1. EL CÁNCER Y SU IMPACTO SOCIAL

El cáncer es uno de los problemas de salud crónicos más importante al que nos enfrentamos hoy día en los países occidentales. Es una enfermedad genética, resultado de las alteraciones que presentan las células cancerosas en genes relacionados con el control del ciclo celular y la mayor parte de las veces provocadas por causas de origen ambiental: factores físicos, químicos, dieta, consumo de tabaco y alcohol, contaminantes ambientales y algunas infecciones.

Bajo esta denominación genérica se engloba un conjunto de enfermedades que, aunque con características biológicas comunes, tienen diferentes distribuciones por edad y género. También presentan diferencias en relación a los factores de riesgo, medidas de detección, tratamiento y supervivencia.

El análisis de la distribución del cáncer, su incidencia y mortalidad, y las diferencias halladas entre países o entre grupos poblacionales del mismo país, han puesto de manifiesto la existencia de colectivos de alto riesgo definidos por la edad, el género, la profesión o determinantes culturales. En este sentido, es importante conocer la magnitud del cáncer expresada estadísticamente. Esta información contribuirá a la mejor planificación de actividades preventivas, asistenciales, evaluadoras y al establecimiento de líneas de investigación prioritarias (Plan integral de Oncología de Andalucía 2002-2006)

Cada año son diagnosticados de cáncer²⁰ unos 18 millones de personas en el mundo, de los que 5 millones morirán por la enfermedad (W.H.O, 1982). De cada 100 casos nuevos, entre el 30 y el 40% curan o tienen una larga supervivencia con tratamiento oncológico. El cáncer es la segunda causa de muerte en los países desarrollados, ya que, además de su elevada incidencia, la tasa de mortalidad se eleva al 50% (McDonal, 1995). En términos absolutos, el cáncer es la primera causa de muerte en España con 91.623 muertes en 2000 (57.382 hombres y 34.241 mujeres)²¹, lo que supuso el 25.6% de todas las defunciones. Esto representa un incremento de 679 defunciones sobre la cifra de 1999.

²⁰ CIE 2000. Codificación por localización, morfología, comportamiento, grado de definición histológica

²¹ Estas cifras se han incrementado en 2005 hasta llegar a 97.784 muertes (61.106 hombres y 36.678 mujeres)



En ese mismo año, el cáncer pasaba a ser la primera causa de muerte en hombres para el conjunto de España y para las Comunidades autónomas de Aragón, Asturias, Cantabria, Castilla-León, Galicia, Madrid, Navarra, Comunidad Vasca y la Rioja. En mujeres, aunque aún se sitúa en segundo lugar después de las enfermedades cardiovasculares, el cáncer presenta una tasa truncada ajustada (para los grupos de edad de 35 a 64 años) 3 veces mayor que aquéllas, y provoca el mayor número de años potenciales de vida perdidos (Llácer 2002).

El envejecimiento de la población, el incremento de la incidencia de muchos tumores malignos y la mejor supervivencia de los enfermos de cáncer debida a los avances diagnósticos y terapéuticos, han supuesto un aumento significativo del número de pacientes de cáncer (prevalencia), situación que pone a prueba la red de asistencia oncológica, y que marca la creciente importancia de este grupo de enfermedades como problema de salud pública en nuestro país. Las localizaciones tumorales más frecuentes en España (excluyendo los tumores de piel no-melanoma) son el cáncer de pulmón, los cánceres colorectales, el cáncer de próstata y el de vejiga en hombres y, en mujeres, el cáncer de mama, los tumores colorectales, el cáncer de útero, ovario y el de estómago.

En comparación con otros países de la Unión Europea, podemos decir que España ocupa un lugar intermedio si se estudia la incidencia del conjunto de los tumores malignos. Sin embargo en hombres, en algunas localizaciones tumorales como el cáncer de laringe y desde hace pocos años el cáncer de vejiga, nuestro país presenta las tasas más altas de Europa. La incidencia y mortalidad por cáncer de las mujeres españolas son de las más bajas en Europa (WHO-IARC, 2002). Se estima que cada año se producen 150.000 nuevos casos de cáncer en España (90.000 en hombres y 60.000 en mujeres) (López-Albente y cols, 2003, 1)

En Andalucía el cáncer es la segunda causa de muerte tras las enfermedades circulatorias, si bien realmente podría considerarse la primera si se tiene en cuenta la prematuridad de la misma. En esta Comunidad fallecieron en 1999 un total de 14.450 personas como consecuencia del cáncer, cantidad que representa el 23,6% del total de defunciones, siendo la tasa bruta de mortalidad de 205.5 por 10.000 habitantes. Según el Plan Integral de Oncología de Andalucía 2002-2003, la mortalidad por tumores en las provincias andaluzas presenta una distribución heterogénea, observándose las tasas de mortalidad más elevadas, en ambos géneros en Cádiz, Sevilla y Huelva.



Según los datos del segundo Informe del Estudio que coordina el Consejo Superior de Investigaciones Científicas sobre el Diagnóstico Ambiental y Sanitario de la Ría de Huelva, indican que la mortalidad por cáncer en Huelva excede al resto de las capitales andaluzas en un 10% para los hombres y un 6% para las mujeres, exceptuando Cádiz. Los tipos de tumores que se detectan en Huelva y su zona de influencia, así como la distribución porcentual de éstos, tanto en hombres como mujeres, es similar a los de otras zonas de Andalucía.

La supervivencia según el tipo de tumor, de los que se tiene información en el Registro de Cáncer de Granada, es semejante a la del conjunto de los registros de Cáncer de población europeos, por lo que cabría esperar una supervivencia relativa a los cinco años de 35% en hombres y del 50% en mujeres.

La incidencia del cáncer depende por una parte de la prevalencia y distribución de múltiples factores (en gran parte desconocidos), y por otra del grado de aplicación de las medidas de prevención primaria que han demostrado su eficacia y de la efectividad de las intervenciones disponibles para la prevención secundaria, el diagnóstico, el tratamiento, así como de la letalidad de cada tipo de tumor. A pesar de la variabilidad de las estimaciones sobre el porcentaje de cánceres que son prevenibles actuando sobre los factores de riesgo, existe consenso sobre la relevancia del impacto potencial de las medidas de prevención primaria en el control del cáncer. Se estima que dos de cada tres muertes por cáncer están asociadas al consumo de tabaco y alcohol, la dieta, la obesidad y al sedentarismo (Gálvez Ibáñez et. al., 2000).

Las estrategias que definen los planes de lucha anticancerosa en diferentes países no suelen asignar los recursos en grado proporcional a las características biológico-clínicas de la enfermedad. Así resultan ridículamente escasos los fondos que se destinan a la investigación de aspectos etiológicos de la enfermedad y su prevención primaria, en relación a la masiva inversión de medios, destinados al tratamiento de la enfermedad en la etapa clínica. Es igualmente sorprendente que, conocidas las probabilidades evolutivas de los pacientes diagnosticados de la enfermedad, los esfuerzos dirigidos al manejo de los enfermos no susceptibles de terapia oncológica activa, resulte casi inexistente en los programas de la asistencia oncológica planificada (Godoy Fernández, 2000: 17), grupo en el que se encontraría la investigación en cuidados, a pesar de su diversificación y continuidad de los mismos.



3.2. EL CÁNCER DE MAMA Y SU REPERCUSIÓN EN LA SALUD DE LA MUJER

El cáncer de mama constituye actualmente un problema de salud pública de gran repercusión social, ya que además de afectar a todas las mujeres que pueden padecerlo, repercute en la familia e implica a todos los profesionales que aúnan esfuerzos para luchar contra la enfermedad en las distintas etapas de prevención, diagnóstico y tratamiento. Es la enfermedad neoplásica más común entre las mujeres de países desarrollados (Cóleman, Damiecki, Renad, 1993; Casamitjana 2001). En Estados Unidos representa un tercio de los nuevos casos de cáncer (Kelsey 1993) y en la Comunidad Europea ocupa el primer lugar dentro de las neoplasias malignas femeninas, constituyendo una de las mayores causas de mortalidad entre las mujeres (Fernández Cid, 2000).

Se estima que en los países de la Unión Europea, la probabilidad de desarrollar un cáncer de mama antes de los 75 años es del 8% (López-Albente 2003). En España y en Andalucía es la localización tumoral más frecuente en la mujer, por encima de los tumores colorectales, el cáncer de útero, ovario y el de estómago. En las últimas décadas se ha observado un aumento de la incidencia. Este fenómeno podría explicarse por el envejecimiento progresivo de la población, el aumento de la detección, cambios en la dieta y retraso de la edad en la que se empieza a tener hijos (Marchat, 1992).

Todos estos factores están ligados a una mejoría del nivel socioeconómico de la población, por lo que es de esperar que el aumento de la expectativa de vida elevará la probabilidad de incidencia de cáncer de mama (Kuller, 1995). Cabe mencionar que la incidencia varía según la edad de la paciente y que la mayor incidencia se produce alrededor de los 40 años. Aunque para edades comprendidas entre los 20 y 39 años se ha mantenido estable, se observa para mujeres de más de 40 años un aumento de forma escalonada (Kelsey, 1993).

En España se diagnostican aproximadamente unos 16.000 casos al año, la tasa de incidencia ajustada por edad en 1998 era de 67 por 100.000, la menor de la Unión Europea y al igual que en otros países occidentales ha sufrido un considerable aumento, más marcado entre las décadas comprendidas entre los años 70 a los 90 (Lacey, Devesa, Brinton, 2002; López-Albente 2000). Se estima que actualmente en España hay 67.600 mujeres diagnosticadas de cáncer de mama en los últimos 5 años (López-Albente 2003).



La tendencia general de la mortalidad en Europa es ligeramente ascendente, sobre todo, en los países mediterráneos. Este aumento se produce de forma más acentuada en las mujeres mayores de 65 años, mientras que en las más jóvenes la tasa de mortalidad baja discretamente con la excepción de países como Alemania, España, Grecia y Portugal en los que ha aumentado (García 1994).

La mortalidad por cáncer de mama en España comenzó a descender en el año 1992, a un ritmo del 2% anual (López-Albente, 2003). Este patrón de disminución afecta a todas las CCAA, aunque el inicio del descenso se produce en distintos momentos, el más acusado se produce en Navarra, siendo de un 8% anual a partir de 1995, seguido de la Rioja y Castilla-León. Cabe destacar que Navarra fue la primera Comunidad Autónoma que implantó un programa de diagnóstico precoz en 1990. Pero a pesar de este descenso es el tumor que más muertes produce. También es el cáncer más frecuente entre las mujeres andaluzas. La mortalidad bruta por esta causa fue en 1999 del 24,1 por 100.000 habitantes, en este año no hubo defunciones de hombres por cáncer de mama.

Los datos generales reflejados en el Estudio Epidemiológico de la Ría de Huelva, para las ocho capitales de provincia indican que en mujeres el cáncer de mama representa el 18% de la mortalidad por cáncer. Considerando los tipos de cáncer más frecuentes en Andalucía y comparando Huelva con el promedio del resto de capitales, en las mujeres onubenses hay un exceso de mortalidad por cáncer de pulmón (16%), estómago (40%) y colon (20%), y una menor mortalidad por cáncer de mama (9%), y útero (9%) (CSIC 2003). Este estudio recomienda establecer un Registro de cáncer en las provincias de Huelva y Cádiz ya que no existe en la actualidad.

3.2.1. FACTORES DE RIESGO

Diversos estudios epidemiológicos demuestran que los cambios en la frecuencia del cáncer están asociados a factores de riesgo susceptibles de ser modificados mediante estrategias de prevención. Doll y Peto (1982) establecieron el porcentaje de muertes por cáncer que podían ser atribuidos a cada factor de riesgo en Estados Unidos e Inglaterra. En este estudio la dieta fue el factor de riesgo con un porcentaje de riesgo atribuible más elevado (el 35%), seguido del tabaco (con el 30%) y de las infecciones (con el 10%).



El consenso actual sobre factores de riesgo que pueden ser prevenibles ha quedado recogido en el Código Europeo contra el Cáncer, que pretende sensibilizar a los ciudadanos de la necesidad de adoptar estilos de vida saludables.

Este código recomienda:

- No fumar
- Moderar el consumo de alcohol
- Aumentar el consumo diario de frutas y verduras frescas
- Evitar el exceso de peso
- Hacer ejercicio
- Evitar las exposiciones prolongadas al sol y a cancerígenos.

En cuanto a la detección precoz: consultar al médico ante bultos, heridas que no cicatrizan, lunares que cambian de tamaño, color o cualquier pérdida anormal de sangre.

Específicamente para las mujeres: hacerse un frotis regularmente, examinar periódicamente los senos, y para mujeres mayores de 50 años participar en los programas de detección precoz del cáncer de mama.

En el caso del cáncer de mama, los antecedentes familiares representan un considerable aumento del riesgo de padecerlo. Entre un 5 a un 10% de los cánceres de mama son hereditarios, el gen BCRA 1 (cromosoma 17q21) y el BCRA 2 (cromosoma 13q12), se encuentran presentes en un 0,3% de la población. Las mujeres que son portadoras de genes mutados en un 50% de los casos desarrollarán un cáncer de mama antes de los 50 años y en un 90% de los casos antes de los 80 (Gálvez, 2000: 77). Las mujeres con alteraciones en alguno de estos dos genes de susceptibilidad, tienen una probabilidad de entre un 60% y 80% de desarrollar cáncer de mama a lo largo de su vida (Armstrong, 2000).

El cáncer de mama muestra una gran influencia hormonal, muchos de los factores de riesgo establecidos como la *menárquia temprana (antes de los 11 años)*, la *nuliparidad o la edad tardía del primer embarazo a término (por encima de los 30 años)*, la *menopausia tardía (por encima de los 50 años)* y la *obesidad en mujeres postmenopáusicas*, suponen una mayor exposición de la glándula mamaria a los estrógenos circulantes. Por otra parte, la *terapia hormonal sustitutiva, que se aplica en mujeres postmenopáusicas*, se ha asociado al cáncer de mama. Armstrong (2000), Verkalas y Banks (2001) consideran que incrementa ligeramente el riesgo, aunque este riesgo parece ir asociado a la duración del tratamiento.



Factores relacionados con la dieta especialmente el alto consumo de grasa y bajo consumo de folatos y la falta de actividad física, han sido repetidamente estudiados, pero sin resultados concluyentes. El consumo de alcohol y la obesidad se asocian a un incremento del riesgo así como los contraceptivos orales, la exposición a plaguicidas monoclorados, los campos electromagnéticos y las radiaciones son factores de menor magnitud y aún no están suficientemente aclarados. Determinadas profesiones, profesoras, farmacéuticas, trabajadoras sanitarias, empleadas de la industria química, trabajadoras de la telefonía, radio y peluquería, muestran también una incidencia mayor, aunque es difícil deslindar la influencia de factores específicamente ocupacionales (Pollán y Gustavsson, 1994).

Lesiones anteriores en la mama, y la distribución de estos factores en relación a un nivel socioeconómico elevado son factores asociados a un mayor riesgo, lo que unido a un mejor acceso a los servicios sanitarios, tecnología diagnóstica, motivación y grado de conocimiento personal, podrían explicar la mayor incidencia observada en las mujeres de clase social más alta.

Las mujeres de raza negra presentan una menor incidencia que las de raza blanca, y por el contrario, la mortalidad en estas mujeres es superior, aunque esto podría estar relacionado con una menor disponibilidad de recursos y acceso a los servicios sanitarios.

3.2.2. SÍNTOMAS Y SIGNOS DE ALERTA

Aunque la presencia de síntomas mamarios no es sinónimo de cáncer, éstos son frecuentes y deben valorarse adecuadamente. Entre ellos los más significativos a tener en cuenta son :

- Secreción en el pezón en uno o más ductos de forma intermitente y sin sangrado en mujeres de más de 50 años y de forma persistente o con presencia de sangrado en mujeres jóvenes
- Mastalgia
- Retracción del pezón
- Eczema en el área del pezón
- Alteraciones de la piel de la mama como el engrosamiento o retracción
- Nodularidad asimétrica que persiste
- Nódulos sin ninguna anomalía localizada

La autoexploración mamaria permite detectar tumores de pequeño tamaño ya que las mujeres conocen sus senos y pueden identificar un pequeño cambio, aunque las evidencias apuntan hacia la baja o nula eficacia de este procedimiento y sus beneficios.



En este sentido Kölsters y Gotszsche (2003) concluyen que el autoexamen no sugiere un efecto cribaje por lo que no puede recomendarse actualmente. A pesar de ello, hasta ahora se ha venido recomendando su realización sistemática después de la menstruación o en un día fijo del mes en mujeres que no la tengan²².

3.2.3. DIAGNÓSTICO Y PREVENCIÓN DEL CÁNCER DE MAMA

La detección precoz del cáncer de mama es la mejor estrategia para el abordaje de este problema de salud. Es un proceso complejo en el que participan de forma coordinada todos los niveles de asistencia.

A partir del análisis combinado de los resultados de diferentes estudios (Kerlikowske K., Grady D., Rubin S.M., Sandrok C., Ernster V.L., 1995) se reafirma que el cribado reduce la mortalidad por cáncer de mama entre las mujeres de 50 a 74 años lo que la coloca como primera prueba de carácter preventivo.

El cribado del cáncer de mama se encuentra avalado por más de 35 años de investigación, revelándose como la mejor estrategia para su control. Es mejor que ninguna otra incluida la autoexploración y la exploración física que, aunque puede añadir entre un 5 y 10 % de diagnóstico de cáncer de mama, ha visto reducido su papel en los programas de cribado poblacional debido a que su potencia es sensiblemente menor.

Pero hay que tener en cuenta que un gran número de mujeres se verá sometida a riesgos derivados de la repetición de mamografías o biopsias innecesarias, exposición radiológica, el dolor, las molestias asociadas a las pruebas, fallos en la comunicación de los resultados, el retraso diagnóstico, la falsa seguridad y la ansiedad premonitoria que acompaña a todo el proceso (Sandin, Chorot, Lostao, Valiente y Santed, 2001)

En España los programas de diagnóstico precoz se han ido incorporando progresivamente en todas las CCAA. En Andalucía se iniciaron las actividades en 1995, en la actualidad se encuentra extendido a toda la población diana con acceso al mismo.

²² En el anexo 1 puede consultarse el procedimiento de autoexploración mamaria



En 1994 se elaboró el primer Protocolo de Recomendaciones para el Diagnóstico y Tratamiento del Cáncer de mama, desde entonces se ha venido mejorando y ampliando en sucesivas reuniones entre distintos profesionales; estas mejoras han quedado reflejadas en el documento "Detección precoz del cáncer de mama en Andalucía. Protocolo de recomendaciones para el diagnóstico y tratamiento del Cáncer de mama 2004"

Para el diagnóstico del cáncer de mama se cuenta en la actualidad con distintas técnicas diagnósticas:

- Mamografía
- Ecografía
- TAC (tomografía axial computadorizada)
- Tomografía por emisión de positrones
- Termografía
- Punciones y biopsias
- Determinación de receptores de estrógenos y progesterona
- Resonancia magnética
- Prueba de HER2/neu.

En cuanto a las intervenciones preventivas, aunque no existen evidencias suficientes sobre su eficacia para la prevención primaria de forma generalizada, la reducción del consumo de alcohol, evitar el exceso de peso, la realización de ejercicio físico y el control de la terapia hormonal, son medidas que a priori pueden ayudar a prevenir el cáncer de mama. Respecto a la quimioprevención, no existen evidencias para la utilización del Tamoxifeno u otros fármacos más recientes como el Raloxifeno. Se encuentran en marcha ensayos clínicos para conocer su eficacia entre mujeres de riesgo. Por su parte, sobre los test genéticos puede hablarse de su valor para establecer el diagnóstico y clarificar el pronóstico así como establecer el mejor tratamiento, sin embargo, no están indicados en el programa de cribado y consejo familiar, en parte por su falta de regulación y la complejidad que conllevan.

3.2.4. TRATAMIENTO DEL CÁNCER DE MAMA

Una vez diagnosticado, la forma de tratar el cáncer de mama depende del tipo de tumor y estadio en que éste se encuentre. Existen al respecto protocolos que se llevan a cabo de forma que la estrategia terapéutica siga la asociación de los distintos tratamientos y la secuencia adecuada. Su abordaje es hoy día un trabajo interdisciplinar que se realiza generalmente en las unidades de patología mamaria donde se discute y decide el tratamiento más adecuado en cada caso.



a) Tratamiento quirúrgico

El tratamiento quirúrgico, y más concretamente la mastectomía en sus distintas técnicas, sigue siendo el tratamiento de elección que, acompañado o no de otras terapias, constituye en sí mismo un grave problema para las mujeres que son sometidas a él. Es el más antiguo de los tratamientos y hasta hace relativamente poco tiempo el único, ya que el cáncer de mama se consideraba un proceso local. Actualmente el cáncer de mama se considera una enfermedad sistémica por lo que requiere un tratamiento interdisciplinario, en el que la cirugía sigue teniendo un peso específico, aunque la tendencia actual es realizar intervenciones menos agresivas y siempre que el caso lo permita más conservadora, y en cuya decisión juega un papel importante la opinión de la mujer.

Halsted y Meyer introdujeron la mastectomía radical en 1890, como intervención reglada con bases científicas, desde entonces han evolucionado mucho las distintas técnicas. Algunas de estas técnicas como la mastectomía radical ampliada, mastectomía superradical o mastectomía superradical de Prudente, no tienen prácticamente indicaciones en la actualidad y otras como la mastectomía radical de Halsted quedan reservadas para casos en que el tumor se encuentra en un estadio muy avanzado o que afectan ganglios interpectorales, o como la mastectomía simple que se realiza con una finalidad más paliativa que curativa y la mastectomía subcutánea indicada en casos de patología mamaria benigna.

En la actualidad, la más utilizada es la Mastectomía radical modificada, distinguiéndose dos técnicas:

- Mastectomía radical modificada de Patey, en la que se extirpa la glándula mamaria con el pectoral menor y la fascia del pectoral mayor con vaciamiento axilar completo.
- Mastectomía radical modificada de Madden y Auchincloss, en la que se extirpa la glándula mamaria sin pectorales y con vaciamiento axilar a poder ser completo. La incisión empleada en estas dos últimas técnicas es horizontal con lo que se mejora considerablemente el resultado estético, quizás por este motivo son las más empleadas en la actualidad. (del Val Gil et al, 2001)

La Técnica del Ganglio centinela consiste en localizar el primer ganglio de la axila al que se extenderían las células del tumor y en función de su grado de afectación se procedería o no a la extirpación completa.



Esta técnica evita la extirpación sistemática de los ganglios axilares en cánceres detectados precozmente, evitando el riesgo de linfedema, una de las complicaciones más importantes y temidas por las mujeres afectadas.

Además, existen complicaciones de la mastectomía ligadas a todo el proceso intraoperatorio, complicaciones postoperatorias precoces y complicaciones postoperatorias tardías que tienen máximo interés en este estudio ya que algunas de ellas pueden mantenerse en el tiempo o aparecer bastante tiempo después de la intervención y que mediante unos correctos autocuidados pueden prevenirse o minimizarse.

Entre estas complicaciones se encuentran:

- Las cicatrices queloides.
- Contracturas y atrofas del pectoral mayor, por lesión del nervio torácico anterior.
- Alteración de la movilidad del hombro que puede llegar al síndrome del “hombro congelado” por falta de movilidad, originando retracciones ligamentosas y tendinosas y finalmente una fijación de la articulación.
- Parestesias en la axila y parte interna del brazo. Alteración de la columna vertebral como escoliosis, cifosis o contracturas cervicales, sobre todo, en pacientes con mamas muy grandes (del Val Gil et. al. 2001)
- El linfedema es la complicación tardía más frecuente de la mastectomía, se produce como consecuencia de una alteración en el vaciado linfático a nivel axilar. Este tipo de complicación es desencadenada generalmente por una infección, traumatismo o radioterapia de la zona que puede frenar la posible formación de nuevos canales linfáticos y afecta a la circulación colateral existente, debido a la fibrosis que provoca en los tejidos. No todas las mujeres desarrollan un linfedema tras la mastectomía. Su incidencia es muy variable, distintos estudios establecen un porcentaje que oscila entre el 20 y el 35% (Serra Escorihuela 1994), pero una vez establecido puede ser considerado como una enfermedad de curso crónico que incidirá de forma importante en la calidad de vida de la mujer afectada, por lo tanto, la mejor arma para luchar contra este problema es la prevención.



Pocas mujeres postmastectomizadas reciben información sobre el riesgo de desarrollar linfedema y su prevención y el contenido de la misma es pobre e inespecífico (Former, Maldonado y Muñoz, 2003). El apoyo educativo que las mujeres reciban al respecto tiene gran importancia para el desarrollo de autocuidados específicos²³. Existen además, tablas de ejercicios con gráficos muy prácticas y accesibles, tanto para la prevención de contracturas y potenciar la movilidad del hombro y el brazo, como para la prevención del linfedema, pero siempre es conveniente que las afectadas aprendan a realizarlos correctamente con personal especializado para después incorporarlos a la rutina diaria de autocuidados adaptados a las necesidades específicas de cada mujer.

b) Reconstrucción mamaria

La reconstrucción de la mama estirpada por cáncer es uno de los procedimientos quirúrgicos más satisfactorios disponibles hoy en día. La reconstrucción mamaria ha cobrado gran importancia en los últimos años, en parte por la depuración de las nuevas técnicas quirúrgicas y por haber sido superado el miedo o prudencia por la posible tardanza en el diagnóstico de la recurrencia y la posibilidad de aumentar las complicaciones quirúrgicas.

La reconstrucción no tiene ningún efecto conocido sobre la recurrencia ni interfiere en la mayoría de los casos con los tratamientos de quimioterapia o radioterapia. Todo esto hace posible construir una mama que está muy cerca en forma y apariencia a la mama normal. Su ventaja más significativa es la disminución del traumatismo psicológico de la paciente mastectomizada (del Val, López, Rebollo, Utrillas y Minguillon, 2001). Ésta puede realizarse o iniciarse en el mismo acto quirúrgico lo que además de beneficios psicológicos, reduce el número de intervenciones con el consiguiente ahorro económico, o posteriormente siendo en este caso recomendada hacia los 6 meses después de la mastectomía. La reconstrucción mamaria inmediata ofrece beneficios psicológicos en comparación con la reconstrucción tardía (Vazquez, Sanch y San Román 1998)

Pero hay que tener en cuenta que la reconstrucción no es un procedimiento simple, aunque la mayoría de las mujeres mastectomizadas pueden considerarse adecuadas, las mejores candidatas son aquéllas en las que existe una cierta seguridad de que el cáncer habrá sido eliminado con la mastectomía y el tratamiento posterior, aunque esto no es determinante.

²³ Los cuidados preventivos del linfedema pueden consultarse en el Anexo 2



A pesar de las evidentes ventajas, muchas mujeres no desean tomar decisiones a este respecto cuando todavía se encuentran en el período de diagnóstico y tratamiento o simplemente no quieren someterse a más tratamientos que no sean absolutamente necesarios. En otros casos el equipo interdisciplinar que trata a la paciente sopesará junto a ella las ventajas e inconvenientes, y considerará en última instancia demorar o desconsiderar la reconstrucción y se decidirá el tipo de reconstrucción más adecuado a cada mujer. La reconstrucción mamaria generalmente precisa más de una intervención por lo que es fundamental la predisposición de la mujer hacia su realización.

Existen distintos procedimientos: prótesis mamarias, expansor tisular con implantes de silicona o solución salina, colgajo toracoespigástrico asociado a prótesis y colgajo TRAM²⁴ pediculado o libre. La reconstrucción del complejo areola-pezones es el punto final de la reconstrucción mamaria se realiza posteriormente para dar un aspecto más natural a la neomama.

Lo ideal es que ya en la intervención de mastectomía, si no se hace la reconstrucción inmediata, se planifique la estrategia que sitúe en las mejores condiciones para una reconstrucción posterior. En todo caso es importante la información de las mujeres al respecto incluso antes de la realización de la mastectomía, esto puede ayudarlas a enfrentarse a la intervención con una visión más positiva del futuro.

La mayoría de las pacientes que son sometidas a cirugía reciben también radioterapia como tratamiento complementario a la cirugía con el objetivo de consolidar el tratamiento locoregional. Este tratamiento requiere administración continuada, por lo que la paciente ha de trasladarse todos los días al hospital con las alteraciones de la rutina diaria que esto conlleva. Además esto representa una prueba de realidad de su enfermedad, lo que impide en mayor o menor medida la negación de sus implicaciones.

Pero el tratamiento más temido y el que peor reputación tiene entre la población general es la quimioterapia, en parte por los efectos secundarios, de forma muy especial por la caída del cabello y la relación con otras personas que se encuentran en estadios de la enfermedad más avanzados (Toledo Aliaga et. al, 1993).

²⁴ Colgajo micocutáneo transverso anterior del abdomen.



Universitat d'Alacant

Universidad de Alicante

c) Recursos y Tecnología para el cuidado

Existen en la actualidad una amplia gama de recursos para el autocuidado de las mujeres afectadas de cáncer de mama, éstos van desde las prótesis más sencilla a las más sofisticadas de última generación, una gran variedad de ropa adaptada a sus necesidades, vendas y guantes para la prevención del linfedema y material accesorio.

Prótesis de mama

Más de 100 años de evolución en las prótesis de mama, hace que la oferta actual sea variada y de alta calidad, más naturales, con menos peso, además la silicona como material de elección aporta a la prótesis un máximo de confort adaptabilidad y adecuación de la imagen. Esta tecnología ayuda a proporcionar equilibrio corporal, alivia la presión en los hombros, generando sensación de bienestar integral ya que repercute directamente sobre la autoimagen.

Los precios de las prótesis varían en función de sus características y son subvencionadas por la Seguridad Social. La más utilizada es la prótesis exógena de mama completa, en la que se puede encontrar una gran variedad en cuanto a la forma, peso, tamaño, color y calidad. La que se oferta habitualmente en las ortopedias es la prótesis de forma triangular, fabricada en silicona, muy ligera que se adapta a las necesidades de un alto porcentaje de mujeres (aproximadamente el 80%). Pero existe una gran variedad desde las prótesis adhesivas más avanzadas, hasta prótesis parciales y areolas en distintos colores que cubre prácticamente todas las necesidades posibles²⁵.

Ropa adaptada

Sujetadores que cubren prácticamente todas las necesidades. Algunos modelos facilitan el cierre en la parte delantera, la actividad física y el deporte. Suelen tener unos tirantes anchos e incluso almohadillados que protegen el hombro de presiones. Se fabrican en distintos tipos de tejido, son funcionales, higiénicos, confortables, adaptables a la forma de vestir y con un buen nivel estético. Existe además, una amplia gama de trajes de baño adaptados a las tendencias de la moda de cada temporada

²⁵ Los distintos tipos de prótesis pueden consultarse en el anexo 3



Guantes y vendajes

Los guantes y vendajes elásticos que pueden ser utilizados por las mujeres para prevenir o tratar el linfedema. Existen distintos tipos, características y medidas que se pueden adaptar a las necesidades de las usuarias.

Prescripción de los materiales para el autocuidado:

La prescripción de los materiales que son utilizados para el Autocuidado, es realizada generalmente por el médico oncólogo en el documento oficial correspondiente²⁶. La prótesis que se dispensa con la prescripción tiene un precio aproximado de 75 euros más IVA. La prescripción y atención de este tipo de recursos podría ser perfectamente asumido de forma regular por las enfermeras, incluyendo la información apoyo y asesoramiento en este aspecto tan importante y de tanta implicación en los autocuidados, ampliando su espectro de acción de forma integrada con sus responsabilidades como ocurre en el entorno anglosajón y cuyas claves se empiezan hoy a debatir. (Morales, Martín, Contreras y Morilla, 2006.)

3.2.5. ASPECTOS PSICOSOCIALES DEL CÁNCER DE MAMA

A pesar de los avances terapéuticos, el cáncer continúa siendo una de las enfermedades más temidas ya que, además de asociarse con la muerte se percibe como una enfermedad dolorosa y maligna, que va deteriorando al sujeto y sus capacidades hasta la muerte lenta y consciente. Esta visión popular catastrófica se debe a la mala calidad de vida del paciente oncológico, el cual se ve obligado a someterse a tratamientos agresivos y mutilantes, como la mastectomía o la quimioterapia, con desagradables efectos secundarios (Blasco, 1994, 2000; Blasco e Inglés, 1997; Ferrero, 1993)

Las consecuencias psicosociales del cáncer de mama tiene un especial significado implícito por su localización: órgano íntimo, relacionado con la maternidad, la feminidad, la sexualidad, y por ello de incuestionable importancia tanto para las mujeres que lo padecen como para la población femenina en general (Morris, 1979; Meyerowitz, 1979; Beckmann, Blichert-toft, y Johasen 1983; Maguire, 1985; Aunchincloss, 1989; Rowland y Holand, 1989; Fallowfield, Braum & Maguire, 1986; Fallowfield & Clark, 1991.).

²⁶ En el SAS (Servicio Andaluz de Salud) es el Documento Oficial de Ortopedia P 14



El cáncer de mama afecta negativamente no sólo en los aspectos físicos, sino psicológicos, alterando la imagen corporal (Santos 1996) y la autoestima de la mujer (Silva 1994), además de provocar problemas en el ámbito familiar, llevando incluso a la desarticulación de los papeles que cada uno cumple en su contexto (Sanhueza y Villela, 2000). También afecta a nivel individual a los distintos miembros, especialmente a los niños y esposos, en las relaciones de la pareja, el trabajo y los recursos económicos (Ferrer, 1997).

El diagnóstico supone el inicio de un proceso largo en el que la persona debe enfrentarse a diferentes y numerosos estresores que pueden ser limitados en el tiempo, como la cirugía, secuencias de estresores (como el conjunto de las pruebas diagnósticas), estresores intermitentes, (como los tratamientos de quimioterapia o radioterapia) o estresores crónicos (como la pérdida de la mama o el miedo a la recaída) (Osowiecki y Compas, 1998). Todos estos estresores interfieren en la vida normal, alterando el trabajo, la economía el ocio y las relaciones familiares, produciendo gran malestar emocional, que en el caso de los estresantes crónicos, acompañarán a la persona el resto de su vida.

Para el análisis de las repercusiones psicosociales del cáncer de mama tendremos en cuenta elementos conceptuales del modelo integrador propuesto por Colten y Gore (Piqué 2003), en el que se plantea que en la incidencia de un trastorno emocional existe una estrecha relación entre el estrés y vulnerabilidad que provoca la enfermedad y la capacidad de afrontamiento personal, la propia autoestima y el soporte social con que se cuenta.

En condiciones normales el riesgo de padecer trastornos emocionales aumenta de una parte, por la presencia de estrés (malestar y sufrimiento personal), ya que el diagnóstico de cáncer pone a la persona en una situación de vulnerabilidad (contraria al supuesto generalizado de que los humanos somos invulnerables), ya que desde este momento la mujer tendrá que enfrentarse con un problema que amenaza su salud y su vida. Esta "Ilusión de invulnerabilidad" se rompe ante esta evidencia, e irá acompañada de un cambio en la percepción del mundo y de uno mismo en las que se basaba dicha creencia; el mundo ya no se percibirá como benigno y la propia valía se pondrá en cuestión (Ferrero Berlanga, 1993). Esta disminución de la propia valía se acrecienta con tratamientos que afectarán a su imagen física repercutiendo en su autoestima y por consiguiente en sus relaciones personales dentro y fuera del hogar.



Por otra parte, las limitaciones personales como la carencia de trabajo remunerado, relaciones de pareja insatisfactorias, cuidado de tres o más hijos menores de 14 años, disminuyen en la medida que la mujer tiene recursos de afrontamiento, apoyo social y autovaloración positiva (Piqué Prado, 2003).

En la eficacia del proceso de adaptación a medio y largo plazo, en un sentido general puede decirse siguiendo la propuesta de Rowland (1989), que existen tres tipos de variables predictoras de bienestar psicológico: variables socioculturales, variables clínicas y variables personales. Las variables socioculturales, han sido ampliamente tratadas en la bibliografía aunque el papel atribuido a las creencias, valores, estilos de vida, recursos económicos, redes de apoyo social, actitudes, modos de afrontamiento, es indirecto.

Las variables objetivas de la enfermedad en la adaptación del paciente oncológico parece estar fuera de toda duda. Las diferencias entre las distintas enfermedades parecen poder atribuirse a las secuelas del trastorno y de los tratamientos (pérdidas funcionales y estéticas) más que al pronóstico mismo. En este sentido, parece tener un mayor poder predictivo sobre el ajuste psicosocial las variables relativas al estatus funcional, las quejas, síntomas y disconfort del paciente (Ferrero Berlanga, 1993).

Distintos tratamientos pueden dar lugar también a diferencias en el ajuste psicológico del paciente a largo plazo en función de las secuelas permanentes que dejen, como las diferencias evidentes entre la mastectomía o cirugía conservadora en el cáncer de mama. El diagnóstico de la enfermedad en estadios precoces o más avanzados también influirá en el bienestar psicológico probablemente por las posibilidades de recaídas y posibles nuevos tratamientos.

Dentro de las denominadas variables personales, pueden distinguirse subconjuntos de factores relacionados con la adaptación psicosocial, entre ellos se encuentran:

- *La edad*, o el momento del ciclo vital donde se encuentre la persona afectada. Desde la psicología evolutiva se plantea que a lo largo del ciclo vital los sujetos deben ocuparse de determinadas tareas consideradas propias del desarrollo normal, y el cáncer y su tratamiento pueden perjudicar su ejecución (Siegel, 1990). Cada tipo de cáncer puede interferir con determinadas metas evolutivas, de modo que el momento del ciclo vital en que se produzca el diagnóstico puede ser más o menos lesivo para el individuo y dará lugar a problemas de distinta índole.



La edad media de las mujeres afectadas las sitúa en el proceso de formación y mantenimiento de una familia. El diagnóstico de la enfermedad tiene repercusiones sobre la fertilidad, en el cuidado de los hijos y el mantenimiento del hogar según los roles establecidos socialmente y asumidos por la mayoría de las mujeres.

- *La situación económica y laboral*, ya que un porcentaje alto (cada vez más) de mujeres se encuentran en edad productiva. No se han realizado investigaciones al respecto pero los medios de comunicación se han hecho eco en los últimos meses de los efectos negativos sobre la estabilidad laboral de las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama, en parte lo achacan a la imagen social y estigmatizada de la enfermedad y en parte al absentismo laboral que el tratamiento origina, produciendo cambios en los puestos de trabajo e incluso la no renovación de contratos achacándolo a otras causas legalmente aceptables, sumando un nuevo argumento a la discriminación de la mujer en materia de salud. (Valerio, M. 2005)
- *El apoyo social* como recurso interpersonal, puede considerarse esencial para que una persona pueda enfrentarse a cualquier evento que pueda significar un daño, riesgo o lesión. En el caso del cáncer son muchos los autores que señalan una asociación entre apoyo social percibido y un buen ajuste psicológico. El apoyo social es un constructo que integra múltiples facetas y que puede ser satisfecho desde diversas fuentes. Según un estudio de Rose (1990), los pacientes de cáncer prefieren que la ayuda tangible les venga proporcionada por la familia, el modelado por compañeros que hayan sufrido la misma enfermedad, y la clarificación y la comunicación abierta se la proporcionen los profesionales sanitarios.
- *La intimidad, la posibilidad de expresarse emocionalmente y la posibilidad de divertirse en compañía*, parecen ser facetas del apoyo social reservado a la familia y los amigos, mientras que los aspectos del apoyo social relativos al afecto, al consejo o guía y los intentos de confortar al paciente parece estar en manos de los tres tipos de agentes sociales.

Desde nuestro punto de vista, en este análisis no podemos perder de vista el componente multifactorial del apoyo social, y cómo puede ser cubierto profesionalmente mediante el sistema de apoyo educativo cuyo desarrollo propicia la accesibilidad de estos profesionales a en el afrontamiento y adaptación en el proceso del cáncer de mama.



Por otra parte, hemos de analizar las prácticas de apoyo social realizada por familiares y amigos desde el desconocimiento y la inexperiencia, y para cuya realización necesitarían una formación previa ya que de otra forma podrían ser molestas, nocivas para el paciente e incluso excesivas con la consiguiente repercusión negativa en la autonomía y la autoestima. Incluiríamos en este sentido las asociaciones y grupos de ayuda mutua que convendría integrar de forma más positiva en los diseños de Sistemas de Apoyo y Educación, este aspecto se encuentra recogido en el Plan de Oncología de Andalucía donde se considera la necesidad de definir claramente las actuaciones del voluntariado y de las organizaciones sin ánimo de lucro o grupos de ayuda mutua (POA, 2002: 24).

Por otra parte se deben considerar los recursos intrapersonales, aspectos estrictamente psicológicos que pueden ocasionar un mayor o menor ajuste psicológico de los pacientes oncológicos, como pueden ser el historial previo, algunas dimensiones de la personalidad como la Ansiedad-Rasgo o la labilidad emocional, que Ferrero (1993) engloba en una noción más amplia de evaluación cognitiva y afrontamiento, procesos en los cuales están implicadas todas estas variables.

Lo anteriormente expuesto habría que conjugarlo con los resultados obtenidos en numerosas investigaciones realizadas para determinar el perfil psicológico de las mujeres afectadas de cáncer de mama, y que han permitido acumular evidencia sobre una constelación de factores psicosociales que conforman lo que podría considerarse un perfil psicológico específico denominado genéricamente Patrón de Conducta Tipo C, característico, según distintos autores, de las personas que padecen trastornos neoplásicos.

De los datos procedentes de la investigación realizada por Ruíz, Garde, Ascunce y del Moral (1998) con mujeres afectadas de cáncer de mama en la Comunidad autónoma de Navarra, se desprende que las mujeres con cáncer de mama evaluadas tienden a mostrar rasgos de este Patrón de Conducta. En concreto, presentan bajos niveles de ansiedad general y neuroticismo, defensividad emocional, cierto grado de control de emociones de ansiedad y tristeza, y tendencia a la armonía y a la racionalidad en el comportamiento interpersonal.

Los autores del estudio sugieren que las intervenciones destinadas a promover el ajuste emocional de las mujeres que padecen esta enfermedad incluyan técnicas encaminadas a reducir la ansiedad que pudieran estar experimentando las mujeres ante las situaciones conflictivas de su vida, estimulando para ello, tanto la expresión de las emociones negativas como la puesta en marcha de nuevas



habilidades sociales o estrategias de resolución de problemas; promover atribuciones internas de control sobre su salud y estrategias que faciliten el afrontamiento de la enfermedad con espíritu de lucha y de todos aquellos problemas personales y/o sociales derivados de la misma (Ruíz et. al., 1998).

Por su parte, el estudio realizado también en la Comunidad Autónoma de Navarra por Ruíz, Bermúdez, Olivares y Garde (1999) indica que las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama se caracterizan por haber sufrido mayor cantidad de acontecimientos estresantes relacionados con pérdidas de personas significativas, afectivamente importantes; menor nivel de rasgos de ansiedad, puntuaciones más elevadas en las distintas escalas de locus control; mayor control de reacciones emocionales, como ansiedad y tristeza; mayor defensividad emocional; tendencia elevada a mantener relaciones interpersonales armoniosas, al autosacrificio y al empleo de la racionalización cuando se enfrentan a situaciones estresantes; niveles de depresión más elevados; menores niveles de apoyo social y sensación de bienestar físico y psíquico, y menor percepción de sobrecarga laboral.

Otros autores consideran que esta relación es controvertida y que no está aún suficientemente aclarada (Temoshok, 1987).

Proceso de afrontamiento y adaptación al cáncer de mama

Enfrentarse al cáncer no es un hecho puntual sino que es un proceso en el que se pueden identificar distintas fases de duración variable: fase inicial, caracterizada por el desconcierto, incredulidad, negación y desesperanza; fase intermedia donde se puede observar gran malestar e irritabilidad o manifestaciones de miedo a la muerte; y fase de adaptación en la que la persona acepta la situación y se manifiesta más optimista, poniendo en marcha mecanismos de afrontamiento (Rowland, 1989), en los que la recogida de información y la reorganización del estilo de vida adquieren un papel muy importante en el desarrollo de los autocuidados.

El concepto de afrontamiento es esencial y determinante en el proceso de adaptación en cáncer de mama. Lipowski, (1970, 93) define el afrontamiento como *“toda actividad cognitiva y motora que utiliza una persona enferma para preservar su integridad física y psíquica, para recuperar las funciones deterioradas de un modo reversible y para compensar en lo posible cualquier deterioro irreversible”*.

Carpenito (1995) por su parte, lo define como *“el manejo de los factores de estrés interno y externo dirigido hacia la adaptación”*.



Para Erikson y colaboradores, la adaptación se produce cuando la persona responde a los factores estresantes externos o internos en un modo orientado hacia la salud y el crecimiento, movilizandolos recursos internos y externos (Marriner, 2003).

Por su parte Roy (1984), considera que el nivel de adaptación de una persona es “un punto en proceso de cambio permanente constituido por estímulos focales, contextuales y residuales²⁷ que representa el valor del intervalo de estímulos que puede afrontar con respuestas adaptativas corrientes” y que los problemas de adaptación son “situaciones concretas de respuesta inadecuada a los excesos o déficits de necesidades”. Esta autora define los mecanismos de afrontamiento como las formas innatas o adquiridas de respuesta ante los cambios del entorno. Los mecanismos de afrontamiento innatos vienen determinados genéticamente y los adquiridos se desarrollan por medio de procesos como el aprendizaje; por tanto, las experiencias vividas contribuyen a que se reaccione con respuestas propias adaptadas ante estímulos concretos. El nivel de adaptación vendría determinado por el efecto combinado de los estímulos produciéndose adaptación cuando la persona responde a los cambios del entorno de forma positiva (Marriner, 2003).

En la taxonomía NANDA, tanto el afrontamiento como la adaptación son considerados como diagnósticos enfermeros con distintas variantes.

Para Zabalegui (2002: 43) es un proceso, una operación continuada con cambios sucesivos hacia un fin particular, abierto a detectar estímulos y que responde a una situación motivadora: la enfermedad. Algunos investigadores consideran que el afrontamiento es más un rasgo estable de personalidad que un proceso contextual, otros en cambio, en vista de la considerable variabilidad en los estilos de afrontamiento han combinado en una única teoría el afrontamiento como estilo personal y como proceso contextual.

Uno de los modelos más importantes en psicooncología es el desarrollado por Lazarus y colaboradores, en el se propone que los efectos psicológicos de cualquier relación entre sujeto y ambiente vienen modulados por dos tipos de procesos: la evaluación cognitiva y el afrontamiento. (Folkman y Gree, 2000; Lazarus y Folkman, 1984, 1987; Lazarus, 1993).

²⁷ En el modelo Roy se considera estímulo focal al estímulo externo o interno al que ha de enfrentarse la persona de forma más inmediata; estímulo contextual el resto de estímulos presentes en la situación que contribuyen al estímulo focal y estímulo residual a los factores del entorno, cuyos efectos no pueden discernirse con claridad.



Este modelo teórico plantea que la adaptación se basa esencialmente en el proceso de afrontamiento, es decir, en el conjunto de respuestas cognitivas y comportamentales que el sujeto ha puesto en marcha ante el diagnóstico de cáncer y sus tratamientos, distinguiendo así mismo dos grupos de mecanismos de afrontamiento:

Mecanismos de afrontamiento centrados en la emoción:

Reestructuraciones cognitivas como:

- Evitación y escape
- Minimización
- Distanciamiento
- Atención selectiva
- Comparación positiva
- Autocontrol
- Re-evaluación positiva

Conductas distractoras como:

- Conducta emocional (reír o llorar)
- Comer y beber
- Buscar apoyo emocional

Mecanismos de afrontamiento centrados en el problema:

Estrategias de solución de problemas:

- Confrontación
- Definir el problema
- Generar alternativas
- Sopesar costes-beneficios
- Ponerlas en prácticas

Estrategias operativas sobre uno mismo:

- Aceptación de la responsabilidad
- Adquirir determinadas destrezas
- Disminuir el nivel de aspiraciones



Son muchos los estudios que intentan establecer los modos típicos de afrontamiento de la enfermedad de las mujeres afectadas de cáncer de mama. Así Moorey y Geer, (1989) afirman que las pacientes con cáncer de mama tienden a reaccionar de cinco modos diferentes:

La negación, rechazando cualquier evidencia sobre su diagnóstico, incluida la mastectomía, evitando hablar sobre el tema o expresar malestar emocional alguno.

Espíritu de lucha, actitud abiertamente optimista, acompañada de una búsqueda activa de información, disposición a realizar todo lo posible por su recuperación y confianza en esta recuperación.

Aceptación estoica, sin búsqueda de información adicional, ignorando en lo posible su enfermedad y sus síntomas e intentando llevar una vida normal, produciéndose este tipo de adaptación estoica a los tres meses del diagnóstico.

Sentimientos de desesperanza y desamparo, expresando un total hundimiento al conocer el diagnóstico, considerándose gravemente enfermas y sin esperanzas de salir adelante.

Aceptación con depresión /ansiedad, manifestando excesiva ansiedad, aunque son pesimistas respecto al diagnóstico siguen realizando sus actividades cotidianas.

Por su parte, Heim, Augustiny, Blazer, Burki, Kuhne y Rothenbuhler (1992) en su estudio realizado a lo largo de 5 años sobre el afrontamiento de 74 pacientes de cáncer de mama, desde la mastectomía hasta el tratamiento quimioterápico y radioterápico, clasificaron el afrontamiento según la conducta, grado de conocimiento y orientación emocional. Encontraron que estrategias de afrontamiento como el apoyo social, el rechazo y la huida, se mantuvieron estables y otras como el afrontamiento centrado en la solución de problemas, se cambió por la aceptación en los casos en que empeoró la enfermedad.

El cuidado ligado a los aspectos psicológicos en el proceso del cáncer de mama, es relevante desde su inicio, antes de que la enfermedad sea diagnosticada. Un punto clave en este sentido es identificar las intervenciones más adecuadas a cada momento del proceso: fase de diagnóstico, antes de la intervención quirúrgica, período que sigue a la finalización de los tratamientos, en el que aparece una gran incertidumbre hacia el futuro, preocupación por volver a las responsabilidades laborales o



domésticas, adaptación a las secuelas del tratamiento (cicatrices, reconstrucción, menopausia inducida, reiniciar relaciones sexuales), diagnóstico de recurrencia o fase terminal (Barez, 2002, 156). Distinguiendo además en qué momento es necesaria una intervención especializada.

Connotaciones de género en el problema de salud “cáncer de mama”

La salud es un exponente más de la desigualdad entre hombres y mujeres en todas las poblaciones, que sitúa a las mujeres en una posición de subordinación en la sociedad, con un poder limitado de decisión sobre sus propias vidas, que constituye un obstáculo para gozar del derecho pleno a la salud. *La mayor morbilidad de las mujeres no está relacionada con las diferencias biológicas y fisiológicas sino más bien con el acceso a los cuidados, utilización y financiación de servicios y es consecuencia de las diferencias en la consideración de los roles sociales de hombres y de mujeres y de su diferente valoración* (Sojo, Sierra y López, 2002, 31).

Una concepción integral de la salud de la mujer incluye de manera interrelacional: los aspectos somáticos, la función social, la identidad sexual, las vivencias internas y emociones que experimenta y las condiciones materiales en la que se desenvuelve. Debiendo considerarse no sólo los problemas específicos que la aquejan, sino las variables que inciden en su determinación (Huertas Zarco, 1991).

El proceso de salud enfermedad de la mujer tiene una gran repercusión en la familia, entendida ésta como grupo social primario de los humanos y que supone algo más que un grupo de personas compuesto por una pareja y su posible descendencia, en el que el movimiento de efectos y la expresión de los mismos, caracterizan el tipo de relaciones que en él se establecen. En la familia también se establecen, aprenden y asimilan los rasgos y características de lo masculino y lo femenino en general y también en relación a los cuidados de salud.

La salud de las mujeres se ha considerado un medio para la salud de la infancia, la familia o la comunidad, considerándose constantemente como un agente de salud con el que contar. La enfermedad de este agente o su ausencia constituye un desequilibrio en el sistema de prestación de cuidados planteando serios desajustes en este sentido, ya que la asunción de roles distintos a los establecidos por parte de los miembros de la familia no es generalmente aceptado ni por los miembros de la unidad familiar ni por ellas mismas.



En el ámbito de la salud se asume que la salud de las mujeres es una inversión para el bienestar de la sociedad, no sólo es usuaria o consumidora de servicios, sino proveedora de servicios desde el punto de vista familiar y comunitario. En este sentido, la Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo (CIPD) celebrada en 1994 en El Cairo y la IV Conferencia Mundial sobre mujeres de Beijing en 1995, marcaron hitos importantes al reconocer los intereses, necesidades y derechos de las mujeres como componentes claves del desarrollo.

Abordar los cuidados de salud con perspectiva de género más allá del papel reproductor, de madre y cuidadora de la familia, considerando que la salud de las mujeres es importante en sí misma, reconocer los desequilibrios existentes, e incorporar esta dimensión en la investigación sobre cuidados de salud en general, aporta una visión más global del problema, un diagnóstico de la realidad más acertado y un mayor impacto, mejorando la calidad de los servicios y las intervenciones en las acciones que se emprendan.

Estudios realizados en las tres últimas décadas ponen de manifiesto como las diferentes posiciones sociales de hombres y mujeres determinan en gran medida un exceso de morbilidad femenina (Arber y Lahelma, 1993, y Lahelma y Arber, 1994). Pese a que en ocasiones se ha atribuido este hecho a las diferencias biológicas entre ambos sexos, el distinto comportamiento en el uso de servicios sanitarios o en la verbalización de los problemas de salud, cada vez parece más claro que el peor estado de salud de las mujeres se explica en buena parte por unos roles sociales determinados por el sexo, más desfavorables para ellas (Lennon, 1995).

A pesar de que los hombres tienen la mayor parte de los determinantes sociales a su favor, tienen tasas de mortalidad más altas para las 15 primeras causas (Mathers et. al., 2001) y su esperanza de vida es aproximadamente 7 años más corta que la de las mujeres; padecen con más frecuencia problemas de salud potencialmente mortales, mientras que las mujeres tienen una mayor incidencia de trastornos que no matan pero que no dejan vivir. Entender la paradoja de la mayor longevidad de las mujeres y el mejor estado de salud de los hombres requiere una mayor comprensión del impacto del sexo y el género en la salud, lo que facilitará el desarrollo de políticas adaptadas a las necesidades de hombres y mujeres (Artacoz, 2002).



Muchos estudios han documentado un mejor estado de salud de las mujeres ocupadas en comparación con las amas de casa, otros sin embargo, apoyan la hipótesis del conflicto de rol "la ocupación de varios roles tiene efectos negativos sobre la salud de las mujeres, tanto por la sobrecarga que supone como por la dificultad para compaginarlos" (Sorensen, 1987).

Tener un trabajo se conceptualiza con frecuencia como una variable dicotómica. No se ha profundizado suficientemente en las características del trabajo remunerado ni en la relación entre problemas de salud y la realización de un trabajo muy cualificado o no cualificado. Los roles familiares deben ser analizados en mayor profundidad. Es diferente vivir con hijos o no, o que éstos tengan una edad que le permita una cierta autonomía o con hijos pequeños y la convivencia o no con personas mayores.

Otro aspecto a tener en cuenta en el análisis de las desigualdades de género en salud es el nivel socio-económico la dimensión transversal de los tres roles analizados habitualmente, la desigualdad de género en los ingresos económicos expone a más mujeres que a hombres a situaciones de pobreza.

En el estudio " Estado de salud de las mujeres: interacción entre la situación laboral, la posición socioeconómica y las exigencias familiares" realizado por Artaco, Rohlf, Borrel y Cortés (2001), mientras que las exigencias familiares medidas a través del número de personas en el hogar y la convivencia con hijos e hijas menores de 15 años representaban un factor de riesgo para las mujeres ocupadas de clases sociales desfavorecidas, no lo eran para las amas de casa, e incluso convivir con niños pequeños o con personas mayores a 65 años tenía un efecto protector sobre el estado de salud mental de las amas de casa de clases privilegiadas. Resultados así ponen de manifiesto la interacción de los roles familiares, la situación laboral y el nivel socioeconómico.

Por otra parte, se ha descrito como efecto protector en la salud de las mujeres, el disponer de una persona contratada para las tareas domésticas, independientemente de la edad y de la clase social (Artaco et. al., 2001). Estos resultados ponen de manifiesto la importancia de la reducción de las cargas de trabajo en la salud de las mujeres trabajadoras. Las mujeres con recursos económicos altos, pueden costearse esta ayuda las menos privilegiadas pagan a costa de su salud.



Las diferencias biológicas y fisiológicas entre hombres y mujeres condicionan la existencia de enfermedades que sólo pueden sufrir unos u otros como las enfermedades del aparato reproductivo, sin embargo, la mayoría de los trastornos, disfunciones y enfermedades pueden afectar a hombres y mujeres, dentro de éstos, algunos afectarán con más frecuencia a uno de ellos y/o tendrán características y evoluciones diferentes según cursen en hombres o mujeres.

Al plantear el cáncer de mama como un problema fundamentalmente de la mujer, hemos tenido en cuenta el escaso porcentaje de casos de cáncer de mama detectados en hombres aproximadamente 1 por cada 100.000 habitantes. Además la forma de vivir este proceso patológico en el hombre es muy distinta a la de la mujer, aunque los síntomas, tratamiento y evolución de la enfermedad sean los mismos. La mama es un órgano íntimo relacionado con la maternidad, la feminidad y la sexualidad, y por ello, de incuestionable importancia tanto para las mujeres que padecen cáncer de mama como para la población femenina en general (Toledo, Barreto, Pascual y Ferrero, 1993), y la masculina en particular.

La intervención quirúrgica suele ser más sencilla y las repercusiones físicas y psicosociales de los distintos tratamientos como la caída del cabello con la quimioterapia, la pérdida de la mama o los efectos secundarios del tratamiento hormonal que se aplica en un menor porcentaje de casos, también son menores, y por tanto, también serían distintos los autocuidados y los sistemas de intervención que se diseñaran al respecto.

Sanhuesa y Villela (2000) en su estudio *“estereotipos de género y cuidados de sí en mujeres mastectomizadas”*, demuestran cómo las mujeres vivencian los estereotipos sociales, reflejados en una no-apropiación de sí con relación a su corporalidad, su autoestima y en la toma de decisiones, dificultándose el cuidado de sí mismas. Sus conclusiones orientan a innovar, desde nuestra disciplina, no sólo a acciones contribuyentes a la detección precoz, sino en la implementación de estrategias de promoción de salud y prevención de riesgos para las mujeres, incorporando el enfoque de género y dando prioridad a la aceptación y cuidado del cuerpo desde edades muy precoces.

Este planteamiento que incluye la perspectiva de género, se hace imprescindible en el estudio de un problema de salud que afecta mayoritariamente a las mujeres como es el caso del cáncer de mama, mujeres que encajan con el perfil de la mujer española de mediana edad, con unas determinadas condiciones personales, familiares, laborales y económicas, que representan el motor que pone en



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

marcha la vida cotidiana de sus hogares, de sus familias porque son las que mayoritariamente la planifican organizan y dirigen.

Al interaccionar esta situación con su proceso patológico se evidencian aún más las desigualdades anteriormente planteadas, generando en las mujeres y también en los hombres, un sufrimiento suplementario al provocado por la propia enfermedad.

Desde el punto de vista de la salud, es necesario por una parte fomentar políticas de no discriminación de la mujer, pero también es necesario intervenir en cuanto a la incorporación del hombre en los cuidados de salud, potenciar su capacidad desde el punto de vista personal, familiar y comunitario para que esta igualdad sea una realidad en el futuro, haciéndonos planteamientos que superen la realidad establecida por tradiciones, culturas y estereotipos de los que no se escapa el mundo científico y la sociedad en general perpetuando estos patrones establecidos.



4. AUTOCUIDADOS Y SALUD EN EL PROCESO DEL CÁNCER DE MAMA

4.1 SALUD Y CÁNCER DE MAMA

Los avances terapéuticos con gran potencial curativo son una realidad, concretamente los aplicados a pacientes con cáncer de mama (cirugía, quimioterapia, radioterapia, hormonoterapia...) pero producen un gran impacto en todos los aspectos de la vida de las personas que se someten a ellos (Toledo et al., 1993). Históricamente la evaluación de las terapias de cáncer se ha centrado en medidas biomédicas como la respuesta al tumor, el intervalo libre de enfermedad o la toxicidad. En la pasada década aumentó el reconocimiento de la necesidad de evaluar más formalmente el impacto de la enfermedad y el tratamiento en la salud física, psicológica y social del sujeto (Arrarás, Illarraméndiz y Valerdi, 1995).

Existe un cierto consenso en considerar la calidad de vida en el campo de la oncología como un concepto multidimensional, que abarca áreas de la salud que se pueden ver afectadas por la enfermedad y los tratamientos. Entre estas áreas se encuentran el nivel de funcionamiento físico, aspectos psicológicos, sociales, síntomas de la enfermedad y efectos secundarios de los tratamientos (Aronson, 1989 y 1990; Niezgodá y Pater, 1993; Selby, 1993; Cella, 1994).

La adaptación a una vida con cáncer o el mantenimiento de un nivel razonable de calidad de vida está asociado a la reducción de las emociones negativas y a la creación de una situación vital con fuentes adecuadas de gratificación personal y satisfacción cotidiana. Estos diferentes aspectos tienen una importancia variable que se modifica en función del tiempo de cada enfermedad, principalmente para las mujeres con cáncer de mama (Lugo et al., 2000). Diversos autores (Aronson, 1988, 1991; Osoba, 1991) entienden que el efecto del cáncer y de sus tratamientos van más allá de las consecuencias físicas.

Numerosos estudios han abordado el tema de la calidad de vida en mujeres afectadas de cáncer de mama (Carlson y Hamrin, 1996; Lugo, Quinteros, Bacallao, Fernández y Séguret, 1998; Lugo Bacallao y Rodríguez, 2000; Tomayconza, Arias, Mejía y Osbert, 1999; Bonicato, Pereira, Schroeder y Badin 1993; Toledo, Barreto, Pascual y Ferrero, 1993; Toledo, Ferrero y Barreto, 1996; Arrarás et al, 2001), pero casi todos se han centrado exclusivamente en las etapas de tratamiento quirúrgico,



quimioterápico, radioterápico, en ensayos clínicos o evaluación de las propiedades psicométricas de los instrumentos de medida.

No obstante, algunos estudios sobre calidad de vida realizan un abordaje más amplio, destacando por centrarse en sus implicaciones para la práctica clínica enfermera, la revisión de la literatura sobre calidad de vida en mujeres afectadas de cáncer de mama, realizada por Rustoen y Begnum (2000) y los trabajos realizados por Ferrell, Grant, Funk, García, Otis-Green y Schaffner (1996), y Wyatt, Kurtz y Liken (1993) sobre calidad de vida en sobrevivientes de cáncer de mama.

El cáncer y más concretamente el cáncer de mama ya no es percibido tanto como una enfermedad aguda o terminal, sino como un proceso crónico de larga duración. El diagnóstico precoz y la efectividad de los nuevos tratamientos hacen que hablemos de supervivencia a largo plazo de las mujeres afectadas. Leigh (2001) define al superviviente de cáncer como aquel "paciente que ha sobrevivido cinco años o más tras su diagnóstico o tras formalizar los tratamientos".

En este sentido, se considera superviviente de cáncer de mama, aquella persona que ha vivido más de cinco años sin evidencia de enfermedad tras haber sido diagnosticada de cáncer y que, a pesar de estar libre de síntomas, puede padecer secuelas físicas, psicológicas, sociales y sexuales debido al cáncer. Se identifican cinco años para hablar de supervivientes a largo plazo porque es el tiempo en el que las recidivas del cáncer son más frecuentes, pero éstas se producen cada vez con menor frecuencia y podríamos considerar que este período de supervivencia es demasiado amplio y deja fuera a la mujer que trata de *sobrevivir* al cáncer tras el diagnóstico y tratamiento inicial y que podría establecerse en aproximadamente seis meses, período en el que las afectadas deben afrontar su enfermedad, adaptarse a las secuelas y enfrentarse a la incertidumbre de padecer una recidiva del cáncer.

En una revisión sobre secuelas psicológicas en supervivientes al cáncer realizada por Tross y Hollan (1989) se recogen trabajos, que han evaluado pacientes a los 6 meses después del diagnóstico. Por su parte, Quigley (1989) revisó trabajos que han sentado precedentes desde los 6 meses a los 33 años posteriores al tratamiento.



Así como Ferrell, Grant, Funk, Bradi, Otis-Green y García (1997) que informaron en su trabajo de enfoque cualitativo, sobre el impacto del cáncer de mama en los distintos dominios de la calidad de vida de mujeres sobrevivientes un año después del diagnóstico y por lo menos tres meses después del último tratamiento, para así identificar áreas futuras de intervención clínica.

En numerosas ocasiones las personas afectadas de cáncer de mama pueden vivir durante largos períodos de tiempo. Gotay y Muraoca (1998) valoran el bienestar y salud percibidos por esta población y la contribución que los autocuidados pueden tener para aumentarlos. Holzners y colaboradores (2001) identificaron dos razones principales por las cuales se debía fomentar la investigación en esta área de la enfermería. En primer lugar, la identificación de las secuelas físicas y psicosociales presentes tras un período largo de remisión del cáncer podría ayudar a los profesionales de la salud a conocer posibles efectos tardíos que necesitan de una atención especializada en el seguimiento de pacientes oncológicos, como puede ser el caso del linfedema o la baja autoestima provocada por la alteración de la imagen corporal. En segundo lugar, la adquisición de información detallada sobre la calidad de vida de esta población podría ayudar a determinar los servicios que por su rentabilidad se deben instaurar, mantener o eliminar.

Ferrel, Grant, Funk, Otis-Green y García (1998), en su estudio sobre calidad de vida en el cáncer de mama, proponen un modelo conceptual de calidad de vida, que aplican en 21 mujeres sobrevivientes de cáncer de mama, centrando más la atención en el período de supervivencia que en los efectos inmediatos de tratamientos y la enfermedad activa, como en la mayoría de estos estudios.

El problema surge cuando se ha de evaluar la calidad de vida en un período en el que los síntomas físicos han perdido protagonismo, ya que los instrumentos existentes para la evaluación específica de calidad de vida en personas afectadas de cáncer de mama tienen un enfoque biomédico y no se ajustan a esta situación. Es preciso por tanto, volver la mirada hacia instrumentos más genéricos que evalúen aspectos más globales y representativos del bienestar humano.

Creemos que la medida del constructo calidad de vida es la aproximación más adecuada disponible en la actualidad, para conocer la percepción que tienen las personas de su bienestar y salud. Pero esta relación no se ha estudiado suficientemente desde la perspectiva enfermera. En estos momentos no sabemos si los cuidados enfermeros influyen en la calidad de vida de las personas y si esto es así, cuáles son sus efectos y por tanto, tampoco su repercusión en los costes-beneficios que esto supondría en la asistencia sanitaria.



4.2. EL PROCESO ASISTENCIAL DEL CÁNCER DE MAMA

4.2.1. PROCESOS ASISTENCIALES

El proceso asistencial desde el punto de vista individual o colectivo, supone una serie de toma de decisiones dentro de la red social de la persona afectada que se inicia con el reconocimiento social de la enfermedad y termina cuando ésta desaparece. Los procesos asistenciales se estructuran sobre la base de decisiones relacionadas con experiencias de autocuidado o autoayuda, basadas en saberes elaborados a partir de experiencias propias y que no necesariamente tienen que organizarse entorno a los dispositivos asistenciales.

Se estima que entre el 70 y 90% de los problemas de salud no llegan al sistema sanitario institucionalizado por lo que no existen registros de estos casos, pero si hay experiencias colectivas que hacen que estos problemas de salud se mantengan en el ámbito de prácticas terapéuticas o de ayuda colectiva al margen del sistema sanitario institucionalizado.

El primer acto de un proceso asistencial es el diagnóstico realizado a partir de la experiencia integrada colectivamente y de los recursos disponibles. Es una interpretación cultural que determina si la persona que presenta unos síntomas ha de ser asistido o no y que decide si la responsabilidad diagnóstica se realiza por personas con experiencia dentro del grupo social o por especialistas. El diagnóstico permite evaluar la crisis y las prácticas que deben adoptarse. Estas prácticas son de dos tipos:

- De cuidado (protección, solidaridad, apoyo)
- Terapéuticas para alterar el curso de la afección.

La práctica de cuidar supone aceptar los límites de la acción humana. Por su parte, las prácticas terapéuticas precisan intervención mediante remedios empíricos, medicamentos o biotecnología. La terapéutica es un continuo donde se encuentran el conocimiento derivado de las experiencias particulares o de transmisión oral y la medicina más sofisticada (Comelles, 1997).

Cuidar de modo activo de la salud individual y colectiva es responsabilidad y deber de todos, (personas, grupos sociales y ciudadanía en general), por tanto, las personas no pueden ser consideradas recipientes pasivos de actividades puntuales prestadas por sistemas de servicios institucionalizados de atención médica reparativa orientada a enfermedades.



En este sentido, el término "cuidado" y "atención" tienen una connotación más amplia e integral. El cuidado denota relaciones horizontales, simétricas y participativas; mientras que la atención es vertical, asimétrica y nunca participativa en su sentido social. El cuidado es más intersectorial que la atención, ya que ésta deviene fácilmente de lo institucional, programas aislados o servicios específicos (Tejada, 2003).

Cuando se habla de proceso asistencial, desde el punto de vista institucional, en general se alude al abordaje integral de los distintos problemas de salud e incluye las actuaciones interdisciplinares que se producen desde que una persona afectada de una patología demanda una asistencia hasta que ésta termina.

Las enfermedades oncológicas son responsables de una gran parte de la actividad asistencial desarrollada por todo el sistema sanitario ya que las personas afectadas son atendidas tanto en los servicios de Atención Primaria como Especializada. Las propias características de la enfermedad hacen que, desde los primeros síntomas hasta las etapas avanzadas, el contacto y la relación de los profesionales sanitarios con la población sea muy estrecha. Con sus diferencias, pueden considerarse enfermedades crónicas dado que requieren períodos de seguimiento variables una vez superada la primera etapa. Con la particularidad de que son consideradas enfermedades graves y con un estigma social, que en muchos casos no se corresponde con la realidad (Arrázola y Gabilondo, 1996). Entre las etapas del proceso asistencial cabe distinguir:

- *Desde el inicio de síntomas hasta la confirmación diagnóstica.*
- *Decisión y aplicación del tratamiento convenido.*
- *Seguimiento de las personas afectadas tras la primera fase del tratamiento.*

Desde hace varias décadas, los servicios sanitarios se han preocupado por optimizar sus resultados y aproximarse a las necesidades de las personas que atiende. En el año 2002, el Servicio Andaluz de Salud de la Junta de Andalucía inició la configuración del Mapa de Procesos Asistenciales, con el objetivo de ofertar a los ciudadanos andaluces unos servicios sanitarios de calidad, sustentado en la búsqueda de la satisfacción de los usuarios, la implicación activa de los profesionales y las estrategias dirigidas a la mejora continua de las actividades.



Esta gestión por procesos se basa en una serie de elementos como el enfoque centrado en el usuario, la implicación de los profesionales, el sustento de práctica clínica mediante guías y desarrollo de guías clínicas, así como un sistema de información integrado.

Incorpora además un elemento esencial la *continuidad de la atención*, con el fin de conseguir un servicio único y coordinado que trata no sólo de mejorar el qué y cómo se realizan las actuaciones, sino también el cuándo, parámetro que se relaciona directamente con la efectividad y eficiencia de las mismas, rompiendo las interfases, rellenando los espacios en blanco y eliminando actuaciones que no aporten valor añadido al proceso de atención.

La *gestión integral de procesos* se basa en el tránsito del paciente a través del sistema sanitario y su deseo de conseguir una atención y respuesta única a sus necesidades y problemas de salud. La Consejería de Salud de la Junta de Andalucía en su modelo de gestión integral de procesos incluye el proceso *Cáncer de Mama* desde su diagnóstico precoz, que desde el punto de vista clínico se relaciona con el enfoque de este trabajo.

4.2.2. EL PROCESO DEL CÁNCER DE MAMA

Como se expuso en el apartado anterior el pronóstico del cáncer de mama ha mejorado gracias a las nuevas terapias disponibles, la supervivencia a los cinco años del diagnóstico de la enfermedad, alcanza valores superiores al 90%, sin embargo, los propios tratamientos tienen repercusiones físicas, psicológicas y sociales en el estado de las mujeres, exigiendo un esfuerzo adaptativo muy importante (Toledo, Barreto, Pascual y Ferrero, 1993). La amenaza a la propia existencia, el sentimiento de incertidumbre y la falta de control que provoca el diagnóstico de cáncer, unido a los cambios corporales de la cirugía, los síntomas derivados de otros tratamientos y los cambios en los estilos de vida, así como las repercusiones que el proceso tiene en la vida sociofamiliar y laboral, lo definen como uno de los problemas de mayor impacto en la salud de las mujeres.

Por tanto, podemos decir que el cáncer de mama representa hoy en día una grave amenaza para la mujer, no sólo por su alta mortalidad sino por las secuelas que produce, el consiguiente deterioro de su vida a nivel personal, familiar y laboral, con importantes costes, ya que una franja de edad en la que existe gran incidencia, es un período en el que la mujer es económicamente activa y además se encuentra formando familia (Lagana, Gualda, Hashimoto e Imanichi, 1990)



El proceso de cáncer de mama por sus características genéticas, fisiopatológicas, epidemiológicas e implicaciones sociales, entre las que destaca las connotaciones de género contempladas en el apartado anterior, puede decirse que comienza más allá de la vida intrauterina y se continúa con todas las etapas del ciclo vital.

Ya desde la infancia y la adolescencia, la educación en estilos de vida saludable que contemplase los autocuidados de las niñas y adolescentes en el cuidado personal alejados de estereotipos estéticos, sería un excelente punto de partida donde anclar más adelante en la juventud, madurez, estrategias de prevención más específicas.

Sin olvidar estas cuestiones que escapan a los límites de este trabajo, nos centraremos en el proceso de cuidados a mujeres afectadas de cáncer de mama, desde el momento de su diagnóstico.

El diagnóstico (precoz en un porcentaje cada vez más alto de casos) del cáncer de mama inicia el proceso asistencial con una constelación de pruebas, destinadas a la confirmación diagnóstica y decisiones clínicas sobre el tratamiento más adecuado a cada caso. A continuación se produce la aplicación secuencial de los distintos tratamientos, quirúrgico (en cualquiera de sus modalidades) quimioterápico y radioterápico fundamentalmente. Después de esta etapa en la que la mujer se enfrenta a un diagnóstico de cáncer, la intervención quirúrgica y la agresividad y continuidad de los distintos tratamientos, se encuentra ante una nueva etapa de seguimiento con características muy distintas.

Esta etapa de seguimiento, si bien no está exenta de complicaciones, se caracteriza fundamentalmente por el esfuerzo adaptativo que de forma progresiva la mujer deberá desarrollar, en el transcurso del proceso. En ella se produce la separación de los agentes sanitarios, que hasta ese momento especialmente las enfermeras, han estado presentes de forma continuada, reduciéndose (si no existen motivos especiales) a consultas de revisión, que se van distanciando en el tiempo. En esta etapa adquieren mayor protagonismo el soporte social que constituyen la red de apoyo de las mujeres (esposos, familiares cercanos, amigos, grupos de autoayuda), así como el Sistema Enfermero de Apoyo Educativo (Mariscal, 2004).



Los autocuidados en el proceso de cáncer de mama se insertan en el *proceso asistencial* como itinerario construido en el que se aplican los criterios de clasificación diagnóstica, procesos colectivos de toma de decisiones respecto a criterios de intervención terapéutica o de práctica de cuidado y uso de recursos disponibles con sus correspondientes *dispositivos asistenciales*. Estos dispositivos asistenciales ofertan especialistas o instituciones formales que representan un espacio de transacción directamente relacionado con lo social, lo político y su control, que a su vez está insertado en el *complejo asistencial*, donde todo esto se construye, y que integra recursos intelectuales, emocionales, sociales e institucionales y culturales de los microgrupos implicados en este problema de salud (Comelles, 1997).

Los Autocuidados Específicos para el cáncer de mama atraviesan o cruzan todo el proceso, engarzando las distintas situaciones que pueden darse de forma progresiva, desde el diagnóstico del problema, el tratamiento quirúrgico y otros tratamientos, las respuestas a los mismos y la forma en que cada persona vive y se adapta a esta nueva situación de salud



Figura 4. Autocuidados específicos transversales en el proceso del cáncer de mama²⁸

Esta transversalidad debe entenderse como metodología de intervención para el desarrollo de capacidades personales de forma dinámica e interactiva, de carácter globalizador en el proceso²⁹ del cáncer de mama. La progresión y continuidad marcan de manera significativa el desarrollo de capacidades (de poder, de gestión) de las mujeres frente a su problema de salud y constituye la base para el desarrollo del afrontamiento efectivo, la adaptación y la autonomía. Los cuidados relacionados con los tratamientos quirúrgico, quimioterápico y radioterápico, constituirían núcleos de autocuidados que se insertarían en el proceso y serían objeto de prescripciones complementarias (Mariscal, 2004).

²⁸ Los tres círculos entrelazados representan el período de la cirugía, quimioterapia y radioterapia, y otros eventos que pueden presentarse, con una línea horizontal de fondo que representa la continuidad del proceso y los autocuidados como parte integrante del mismo.

²⁹ El diccionario de la Real academia la define como "Lo que se extiende atravesando de un lado a otro", "cruzando de una parte a otra" y el de Julio Casares señala como acepciones de "atravesar": cruzar, engarzar y entrelazar, entre otras.



La conducta intencionada de los adultos para mantener su propio estado de salud incluye los componentes de la agencia de autocuidado³⁰. El autocuidado como conducta requiere una base de educación en el hogar, en la escuela y en experiencias prácticas de autocuidado. Los pilares en los que se asienta el proceso de cuidados son:

- Las personas ejerciendo autocuidado.
- Los cuidadores en su papel de agentes de cuidados de dependencia.
- Los profesionales de enfermería con su agencia profesional, que establecen qué requisitos o necesidades son demandados, y seleccionan las formas más adecuadas para cubrirla, evalúa la agencia de autocuidado y de cuidado de dependientes, y el potencial de las personas para desarrollarlas.
-

Estos tres elementos se enlazan mediante el diseño del plan de trabajo, las trayectorias del servicio de intervenciones y la gestión experta. El autocuidado es sólo un aspecto de la vida saludable, pero sin un autocuidado continuo que tenga una calidad terapéutica, se alterará el funcionamiento humano integrado. Los buenos hábitos de salud son esenciales para mantener la salud, pero la habilidad para cambiar los hábitos antiguos para cubrir los nuevos requerimientos puede ser igualmente esencial. La educación en el autocuidado, no sólo el entrenamiento en las prácticas de autocuidado, es necesaria para el desarrollo de conocimiento, habilidades y actitudes positivas relacionadas con el autocuidado y la salud (Orem, 1995: 201). Autodirigirse hacia un estado de bienestar y de funcionamiento integrado promovería la dignidad y la belleza humanas incluso en la enfermedad y discapacidad.

4.3. AUTOCUIDADOS Y SALUD EN MUJERES AFECTADAS DE CÁNCER DE MAMA

En la Teoría del Autocuidado de Orem (1993) la estructura de este concepto asume que el cuidado de sí mismo es necesario y contribuye a la salud y bienestar.

Las relaciones entre autocuidados y salud se fundamentan en el concepto de autocuidado como repertorio de acciones deliberadas que persiguen un propósito, la promoción, mantenimiento o la recuperación del bienestar y salud, pero existe una limitación en esta explicación y es la identificación de criterios para saber si se ha logrado en sus distintos aspectos y grados.

³⁰ Los componentes de la agencia de autocuidado se encuentran descritos en el punto 2.1.2.



Por un lado, la salud se reconoce como un resultado del autocuidado eficaz, y por otro, se describe como un factor condicionante básico. Orem identificó puntos de relación entre la salud y los autocuidados, pero estos puntos de relación inciden más en como el estado de salud condiciona lo que la persona puede o debe hacer para regular su propio funcionamiento y desarrollo que en los resultados de salud del individuo (Orem, 1995: 120). Sería necesario por tanto, hacer explícito los mecanismos por los que el autocuidado contribuye a la salud y el bienestar.

Por otra parte, no considera el resultado de salud como el enfoque central de la enfermería. Su contribución a los logros de salud de los individuos se relaciona por medio de su contribución a los autocuidados ya que son los autocuidados en última instancia los que contribuyen al bienestar y la salud de las personas.

La relación de autocuidados y salud ha sido escasamente explorada, pero basándose en este planteamiento teórico. Algunos autores en el ámbito de la enfermería han realizado estudios sobre la relación existente entre autocuidados y salud en distintos problemas. Hartweg (1993) estudió mediante entrevistas estructuradas las prácticas de autocuidados en mujeres de mediana edad para promover el bienestar. En este estudio se identificaron más de 8000 conductas que fueron clasificadas en función de los distintos requisitos de autocuidado. Sin embargo, debido a las características descriptivas del estudio no se pudo determinar hasta qué punto las acciones de autocuidado realmente contribuyeron al bienestar.

Senten (1990) examinó la relación entre las necesidades de autocuidado universal y bienestar en pacientes de cirugía cardíaca. En este estudio longitudinal encontró que los requisitos relacionados con el equilibrio nutritivo, equilibrio entre actividad y descanso, y el equilibrio en la interacción social contribuyeron positivamente al bienestar de estos pacientes a los seis, doce y treinta y seis meses después de la cirugía. Identificó así mismo los requisitos de autocuidado universales que contribuyeron al bienestar de estas personas.

Weber (2000) realizó un estudio correlacional para determinar los efectos de los autocuidados universales y de desarrollo en la salud de las mujeres. Aunque el autocuidado contribuyó positivamente al bienestar, Weber sugirió que el fracaso para observar una relación significativa entre el autocuidado y salud, pudo haber sido debido al hecho de que el instrumento que medía los autocuidados se enfocaba



más a las acciones realizadas para mantener el bienestar psicológico y menos en acciones para el mantenimiento de la integridad funcional y estructural.

Frey y Denyes (1988) hicieron un acercamiento innovador al estudio del autocuidado en adolescentes diabéticos insulín dependientes. Los resultados del estudio demostraron que el autocuidado organizado de los requisitos se relacionaban significativamente con la salud.

Denyés (1989) examinó la relación autocuidado y salud en cinco estudios diferentes, demostrando que el autocuidado organizado de los requisitos universales promovió la salud positiva, aunque identificaron una limitación en el instrumento con el que midieron la salud ya que podía haber medido dimensiones que contribuyen a la salud en vez de resultados de salud.

Jaarsma, Halfens, Tan, Abu-Saad, Dracup y Diederiks (2000) realizaron un estudio experimental para determinar los efectos de una intervención educativa para desarrollar habilidades de autocuidado, conducta de autocuidado y calidad de vida en pacientes con deficiencia cardíaca avanzada. La intervención educativa fue eficaz en cuanto que mejoró la conducta de autocuidado, pero estimaron necesaria una intervención más intensiva para demostrar su efectividad en la mejora de la calidad de vida.

Por su parte Magnan (2001) (en su Tesis Doctoral "Autocuidado y salud en personas con fatiga por cáncer: refinamiento y evaluación de la estructura del autocuidado de Orem") prueba, en primer lugar, que la fatiga tenía efectos directos e indirectos sobre la salud, como paso previo para explicar la relación que los autocuidados desarrollados para el manejo de la fatiga relacionada con el cáncer, tenían con el bienestar la salud y la vida, identificando esta relación.

Lambert (2002) (también en su Tesis Doctoral, sobre Actividades de autocuidado y calidad de vida en sobrevivientes de cáncer de ovario) llega a la conclusión de que las actividades de autocuidado contribuyen a la calidad de vida, y sugiere que los proveedores de cuidados de salud tomen papel activo en la evaluación de las actividades de autocuidado practicadas y el desarrollo de intervenciones para ayudar a las sobrevivientes de cáncer de ovario con los autocuidados ya que la calidad de vida puede ser mejorada aumentando su práctica. No obstante, considera que el estudio debe ser repetido en poblaciones y grupos culturales diferentes.



En los estudios precedentes que han aplicado la estructura conceptual de Orem para estudiar la relación de autocuidado, salud y bienestar, en general se ha usado el concepto de requisito o necesidad de autocuidado para identificar categorías diferentes de acciones de autocuidado: *universal, de desarrollo y relacionadas con el problema de salud*, con una perspectiva múltiple.

La relación entre autocuidados desarrollados por mujeres afectadas de cáncer de mama y la salud percibida por éstas, no se ha informado en la literatura científica. No se ha encontrado ningún estudio en el que el papel de los autocuidados en mujeres afectadas de cáncer de mama haya sido descrito o se haya explicado su relación con la salud.

El estado de la cuestión relativa a los autocuidados y la salud en mujeres afectadas de cáncer de mama expuesto, nos han proporcionado argumentos y la dirección para expresar interrogantes entorno a aspectos relativos a:

- Cuales son las necesidades y problemas que presentan
- Cómo estas personas, se enfrentan y adaptan a esta situación de salud
- Si poseen capacidades de autocuidados suficientes y adecuadas para fomentar, mantener o recuperar su bienestar y salud.
- Cómo establecer la medida de estos autocuidados para poder realizar las valoraciones y comparaciones precisas.
- Cómo son en su caso, los autocuidados que realizan y los factores que los condicionan
- Si existen deficiencias o déficits de autocuidados y cómo se distribuyen en función de las características de la población afectada.

De igual modo es evidente el interés por conocer:

- El grado de salud percibidos por las personas afectadas
- El posible impacto de los autocuidados en su bienestar ya que este es un resultado sensible que debe orientar las intervenciones que se desarrollen al respecto.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

PARTE II:
EL PROCESO DE LA INVESTIGACIÓN: OBJETIVOS, HIPÓTESIS Y METODOLOGÍA



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



EL PROCESO DE LA INVESTIGACIÓN: OBJETIVOS, HIPÓTESIS Y METODOLOGÍA

1. OBJETIVOS E HIPÓTESIS DE TRABAJO

1.1. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

Objetivo General

Conocer los autocuidados desarrollados por las mujeres afectadas de cáncer de mama y su relación con el bienestar y salud percibidos.

Objetivos específicos

- Desarrollar un instrumento de medida de autocuidados específicos en el cáncer de mama.
- Describir los autocuidados y el bienestar y salud percibidos por las mujeres estudiadas.
- Identificar los factores con los que se relacionan los autocuidados y el bienestar y salud percibidos.
- Calcular los déficits de autocuidados y su distribución en la población estudiada, identificando posibles grupos de riesgo.
- Analizar las relaciones entre autocuidados y bienestar y salud percibidos en mujeres afectadas de cáncer de mama, utilizando un modelo teórico de autocuidados derivado de la teoría de Orem.

Con la consecución de estos objetivos podríamos contar con información que orientase el diseño de intervenciones para grupos específicos, en función del riesgo de presentar deficiencias de autocuidados en fases tempranas y evaluar su eficacia. Lo que significaría indudables beneficios para las mujeres con este problema de salud y la consiguiente disminución de los costes en atención sanitaria.



1.2. HIPÓTESIS

A lo largo de todo el Proceso del Cáncer de Mama, surgen necesidades y problemas que cambian de forma cualitativa y cuantitativa las demandas de autocuidados en las personas afectadas, de forma transitoria o permanente y de forma real o previsible. Cuando éstas no son capaces de dar una respuesta inmediata se produce un déficit que repercute su salud. Esto nos lleva al planteamiento de nuestras dos hipótesis de trabajo:

Las mujeres afectadas de cáncer de mama presentan Déficit de Autocuidados para el mantenimiento y recuperación de su bienestar y salud.

Los Autocuidados de las mujeres afectadas de cáncer de mama tienen una relación directa con el bienestar y salud percibidos.



2. METODOLOGÍA

Una de las primeras cuestiones que se abordaron al comenzar este trabajo fue la elección de la metodología a seguir. Para solventar este interrogante siguiendo a Strauss (1987), se valoraron las ventajas e inconvenientes de los distintos enfoques metodológicos: centrarse en el estudio de variables cuantificadas o establecer el centro de interés en los contextos estructurales y situacionales. Mas allá de la superioridad de sus potencialidades y las posturas radicales entre ambas metodologías adoptaremos, en línea con Cabrero y Richardt (2004), la tesis de que ambos tipos de investigación no obedecen necesariamente a paradigmas de investigación diferentes y, aún en caso que se acepte la versión paradigmática de la distinción entre ambas metodologías, tampoco existe una conexión lógica que adscriba uno u otro tipo metodológico a cualquiera de ellos. Para estos autores, los paradigmas no son los únicos determinantes de las elecciones metodológicas: la situación y tema de estudio son cruciales. Este aspecto es fundamental ya que en este caso la situación y el tema de estudio serán los auténticos determinantes de la estrategia metodológica.

Por otra parte, Glaser y Strauss, (1967) creadores de la teoría fundamentada de la realidad, afirman que no existe un choque fundamental entre los fines y las capacidades de los métodos o datos cualitativos y cuantitativos. Creemos que cada forma de datos resulta útil tanto para la comprobación como para la generación de la teoría, sea cual fuere la primacía del énfasis" (Cook & Reichardt, 1986 y Strauss y Corvin, 2002).

La trayectoria de la investigación enfermera ha sido mayoritariamente cuantitativa y esto ha sido una cuestión crítica en su desarrollo científico, probablemente debido a la influencia de la investigación biomédica y más aún por la orientación conductual de la enfermería anglosajona y la propia orientación de la formación doctoral en Enfermería en estos países. Pero la mayoría de los problemas investigados desde el ámbito de la enfermería como disciplina y como práctica son complejos y no pueden depender exclusivamente de la cuantificación y el análisis de datos. La investigación cualitativa usa métodos de búsqueda interactivos, naturalistas, holísticos e inductivos; sin embargo, la cuantitativa usa métodos de búsqueda positivistas, reduccionistas, deterministas y deductivos (Zabalegui, 2002)

Quizás por estas razones, en los últimos años las investigaciones con enfoque cualitativo se han multiplicado, justificado en parte por los fenómenos que no son cuantificables, más centrados en la



experiencia social, en como es creada y como la vida humana cobra significado en esa experiencia (Streubert y Carpenter 1995).

Es por este carácter multidimensional y complejo de la realidad humana y la necesidad de comprender y explicar sus fenómenos, la conveniencia de plantearse la complementariedad entre ambos métodos, Dzurec y Abraham (1993) argumentaron que ambas metodologías no sólo pueden combinarse en un estudio, sino que existe un gran potencial para la integración de ambas en una única investigación.

Así, el conocimiento de origen cuantitativo puede asentarse sobre bases cualitativas, de forma que toda medición se haya fundada en innumerables suposiciones cualitativas acerca del instrumento de medida y de la realidad evaluada. La elección de un modelo estadístico que encaje con los datos, la interpretación de los resultados a que dé lugar y la generalización de los descubrimientos a otros entornos se hayan basadas en un conocimiento cualitativo y lejos de ser antagónicos, los dos tipos de conocimiento resultan complementarios (Cook, & Reichardt, 1986).

Creemos, por tanto, que ambos métodos pueden combinarse utilizándose de manera conjunta en nuestro estudio, proporcionándonos, resultados más completos, validados horizontalmente y complementarios, que conduzcan a una visión del mundo menos fragmentada, y contribuir a controlar los sesgos, preocupación constante en todo investigador.

Algunos autores han sentado las bases para el uso simultáneo de ambos métodos. Denzin (1978) indica medios más formales de combinar los métodos a través de la triangulación de las técnicas de investigación. Según este autor, existen cuatro fuentes de triangulación accesibles al investigador: datos (incluyendo tiempo, espacio y persona); investigador (cuando se utilizan varios investigadores para la misma investigación); teórica (empleando sobre la misma serie de objetivos perspectivas múltiples en vez de una sola) y metodológica (bien dentro de una colección de instrumentos o entre métodos).

Se obtiene la triangulación "dentro del método" cuando las unidades observacionales son multidimensionales o cuando una sólo encuesta hace uso de diferentes estrategias. La triangulación "entre métodos" corresponde al empleo de varios métodos de recogida de datos para las mismas



cuestiones; de forma tal que las diferencias de un método puedan ser compensadas por los puntos fuertes de otros métodos Cook, & Reichardt, (1986, 140).

Por tanto, en este estudio adoptaremos una postura ecléctica donde metodología cualitativa y cuantitativa se articulen de manera que podamos conseguir los objetivos que nos proponemos. En línea con Corner (1991), realizaremos una progresión metodológica en nuestra investigación, utilizando metodología cualitativa para explorar el fenómeno de estudio, determinar sus variables e instrumentos de medida y posteriormente sobre esta base de conocimiento que nos aclare sus características esenciales, continuaremos con una metodología cuantitativa para analizar nuestras hipótesis.

2.1. PARTICIPANTES

2.1.1. POBLACIÓN Y ÁMBITO DE ESTUDIO

Huelva tiene una población actual de 483.792 habitantes, de los cuales 241.142 son hombres y 242.650 mujeres. Nuestro estudio comprende todas las mujeres diagnosticadas y tratadas quirúrgicamente de cáncer de mama en Huelva.

Los escenarios donde se ha realizado la investigación se relacionan con los distintos espacios donde se desarrolla fundamentalmente la vida de las mujeres afectadas de cáncer de mama, desde su diagnóstico:

- **Ámbito asistencial:** Unidad de Hospitalización Quirúrgica, Unidad de Radioterapia, Hospital de Día (donde se aplica tratamiento de quimioterapia) del Hospital General de Huelva.
- **Ámbito familiar:** domicilio de las participantes.
- **Ámbito Social:** asociación de mujeres afectadas de cáncer de mama y puestos de trabajo (Centro docente, estudio fotográfico y hospital).

2.1.2. ELECCIÓN DE LA MUESTRA.

Población objeto de estudio: todas las mujeres tratadas quirúrgicamente de cáncer de mama en Huelva.

Muestra objeto de estudio: todas las mujeres tratadas quirúrgicamente de cáncer de mama en el Hospital General de Huelva, perteneciente al Servicio Andaluz de Salud durante los años 2001 y 2002.



Los datos utilizados en el estudio han sido aportados por dicho Hospital ya que no existe registro de cáncer de mama.

Tamaño de la muestra: en total, se han estudiado 155 mujeres de las cuales, 75 corresponden al año 2001 y 80 al año 2002.

Criterios de inclusión

Mujeres que voluntariamente y previo consentimiento informado se adscribieran al estudio.

Criterios de exclusión.

Los criterios de exclusión que se establecieron fueron los siguientes:

Cambio de domicilio fuera de la provincia de Huelva, por no ser comparable el informe sobre autocuidados y su relación con las variables del estudio, en esta situación se encontraron 2 mujeres.

Fase terminal de la enfermedad, ya que las necesidades, problemas y capacidades de autocuidados en estas circunstancias difieren con los objetivos del estudio, por este motivo no participaron en el estudio 2 mujeres.

Encontrarse en la etapa de diagnóstico y tratamiento, ya que como en el caso anterior las necesidades, problemas y capacidades de autocuidados están directamente relacionadas con estas circunstancias y circunscritas a un período de tiempo determinado. En estas condiciones se encontraban 11 mujeres.

Conocimiento insuficiente del castellano ya que dificultaba la comunicación necesaria para la obtención de los datos, por este motivo se descartó 1 mujer.

Deficiente capacidad cognitiva, 3 mujeres.

Por otra parte, no quisieron participar en el estudio por diversos motivos 7 mujeres, habían fallecido en el momento del contacto 2 mujeres, no se pudieron localizar por diversos motivos 16 mujeres.

Una vez aplicados los criterios de exclusión y teniendo en cuenta las mujeres fallecidas, las que no pudieron o no quisieron participar y las ilocalizables se trabajó con una muestra de 112 mujeres.

Las características sociodemográficas de las no participantes fue similar al de las participantes en el estudio.



2.1.3. ACCESO A LA POBLACIÓN DE ESTUDIO.

Mediante la revisión de las historias clínicas se obtuvieron los siguientes datos: edad de las participantes, dirección y teléfono, tratamiento quirúrgico, tratamiento quimioterápico, radioterápico y hormonoterapia. No se pudieron obtener mediante este procedimiento los datos sobre el linfedema y otros problemas de salud, estos datos y los correspondientes al resto de variables de este apartado se obtuvieron directamente de las participantes en el estudio.

Una vez obtenidas las direcciones y teléfonos, se procedió a contactar con las mujeres por correo y obtener su consentimiento para participar en el estudio. Para ello se les envió una carta pidiendo su colaboración acompañada de un sobre franqueado para su contestación en caso de no desear participar en el mismo³¹.

Tras esperar el tiempo estipulado para recibir las posibles contestaciones negativas y estudiar los distritos a los que correspondían las direcciones, se realizaron los contactos telefónicos para concertar las citas y confirmar o modificar las direcciones. En la concertación de las citas se respetaron los deseos de las participantes en cuanto a día, hora y lugar de realización de las entrevistas. Sobre este último punto hay que resaltar que la mayoría de las mujeres (65) optaron por desarrollar la entrevista en el propio domicilio, según las participantes por resultarles lo más cómodo y a una hora en que ellas preveían podía realizarse con tranquilidad. El resto de las participantes se entrevistó en el Hospital, en una asociación de mujeres afectadas donde acudían con cierta regularidad a las distintas actividades o para el tratamiento del linfedema mediante DLM³², y tres de ellas se entrevistaron en sus centros de trabajo por decisión propia.

Por medio del contacto telefónico se pudieron identificar los cambios de domicilio de los que no había constancia en las historias clínicas. El número de llamadas para desistir se estableció en 10.

La organización por distritos permitió realizar una media de dos entrevistas diarias en domicilios y localidades próximas, rentabilizando el tiempo de dedicación a esta parte de la investigación.

³¹ La carta para el consentimiento informado puede consultarse en el anexo 4

³² Drenaje Linfático Manual



2.1.3.1. Criterios éticos.

En todo momento se han salvaguardado los derechos de decisión, anonimato y confidencialidad de las mujeres participantes.

Se realizaron los trámites oportunos para la obtención de permisos: acceso a los escenarios de la investigación, documentación clínica y utilización de instrumentos de medida (Permiso del comité Ético de investigación de la provincia de Huelva y el compromiso de utilización del cuestionario QOL-BREF de la OMS³³)

2.2. VARIABLES E INSTRUMENTOS

2.2.1. VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS Y CLÍNICAS

La determinación de las variables sociodemográficas, se ha realizado en función de los factores condicionantes de los autocuidados, aquellas circunstancias que pueden representar limitaciones para su desarrollo o influir en el bienestar de las mujeres estudiadas. Las variables clínicas están relacionadas con el propio problema de salud, su tratamiento y posibles complicaciones, como uno de los factores condicionantes de los autocuidados específicos.

2.2.1.1. Variables sociodemográficas:

Edad, pregunta abierta que fue codificada posteriormente

Estudios: sin estudios, estudios Primarios, estudios Secundarios/Formación Profesional y estudios Universitarios.

Actividad laboral remunerada, pregunta abierta que fue codificada posteriormente

Tipo de actividad, pregunta abierta que fue codificada posteriormente

Estado civil: soltera, casada, viuda, separada/divorciada.

Existencia de hijos

Edades de los Hijos, pregunta abierta que posteriormente se agrupó de la siguiente forma: más de 20 años, entre 15 y 20 años, 10 y 15 años, entre 5 y 10 años, menores de 5 años.

Ingresos económicos anuales de la unidad familiar: menor o igual a 10.000 Euros, de 10.000 a 15.000, de 15.000 a 20.000 Euros, más de 20.000 Euros.

Lugar de residencia: Huelva capital o provincia.

³³ El permiso del Comité Ético de Investigación de Huelva y el compromiso de utilización del cuestionario QOL-BREF pueden consultarse en el anexo 5



2.2.1.2. Variables clínicas

Tratamiento quirúrgico: Mastectomía o cirugía Conservadora.

Fecha de la Intervención: pregunta abierta que posteriormente se agrupó en menos y más de seis meses por considerarse el tiempo mínimo para haber superado la etapa de diagnóstico y tratamiento quimioterápico y radioterápico.

Tratamientos: Radioterapia, Quimioterapia, y Hormonoterapia.

Otros Tratamientos: con especificación.

Presencia de linfedema.

Grado del linfedema: leve, moderado o grave.

Causa del linfedema: conocida o desconocida.

Tiempo de evolución del linfedema: menos de un año, más de un año.

Otros problemas de salud: especificación del mismo.

2.2.2. VARIABLE AUTOCUIDADOS ESPECÍFICOS EN EL PROCESO DEL CÁNCER DE MAMA.

La variable *Autocuidados Específicos en mujeres afectadas de cáncer de mama*, no tiene ninguna definición operacional aceptada en la actualidad, en línea con Kearney y Fleicher (1979) consideramos que el establecimiento de la validez de su estructura es un proceso indispensable para el desarrollo de un instrumento de medida adecuado.

Desde el punto de vista de las autoras, operacionalizar un concepto, consiste en explicar cómo se medirá e implica la creación de un concepto explícito. El primer paso por tanto, consistiría en clarificar su estructura y sus características que a menudo son los indicadores de medida, de esta forma se identificarían las uniones entre la teoría y la realidad empírica esenciales para el conocimiento y la práctica de los cuidados en este problema de salud.

A continuación se expone el proceso seguido para la generación de la variable:

La generación de la variable "*Autocuidados específicos en el cáncer de mama*" y su operativización se ha realizado de forma progresiva e interactiva, siguiendo un proceso acumulativo en el que se han interrelacionado una serie de pasos descritos por Waltz, Strickland y Lenz (1991):

- Definición de la estructura teórica del concepto.
- Especificación de sus dimensiones y variables.
- Establecimiento de indicadores.
- Desarrollo de un instrumento que haga posible su medida.



2.2.2.1. Definición operativa de la estructura teórica del concepto.

Partimos de un planteamiento inicial del concepto de autocuidados específicos en este problema de salud como los " Autocuidados necesarios para el mantenimiento y/o recuperación del bienestar y la salud en mujeres afectadas de cáncer de mama" en una aproximación al concepto de Demanda de Autocuidado Terapéutico, es decir, el conjunto de acciones que deben desarrollarse para satisfacer las necesidades conocidas en un momento determinado de la vida mediante el desarrollo de capacidades o agencia de autocuidado.

Para que una persona pueda responder a esta Demanda de Autocuidado Terapéutico, debe contar con unas capacidades de autocuidados desarrolladas, es decir, habilidades cognitivas, psicomotoras y emocionales que le permita evaluar, interpretar, tomar decisiones y realizar las actividades de autocuidado.

Cuando una mujer sana, que como persona madura realiza los autocuidados necesarios para mantener su bienestar y salud acorde con su estilo de vida, es diagnosticada de cáncer de mama, se enfrenta a nuevas necesidades de autocuidado. Si la mujer no ha tenido anteriormente ningún contacto con este problema de salud carece de habilidades para afrontar esta nueva situación, desconoce todo lo relacionado con ellos. Esto hace que sus capacidades de autocuidado dejen de ser suficientes y adecuadas para esta nueva situación.

Estas nuevas necesidades de cuidado pueden estar relacionadas con momentos puntuales del proceso, como el diagnóstico y las pruebas que lo acompañan, los distintos tratamientos que se sucederán en un periodo de tiempo circunscrito a una primera etapa y además un repertorio de autocuidados que de forma transversal se deben desarrollar de forma indefinida y que deberán formar parte de su vida a partir del diagnóstico.

La valoración del grado en que una persona afectada de cáncer de mama se autocuida y la identificación de las deficiencias que ésta puede presentar en un momento determinado del proceso de su problema de salud, implica la comparación entre la *demanda de cuidado* para mantener o recuperar su bienestar y salud y las *capacidades* que ésta tiene para satisfacer estas necesidades. Esta comparación requiere conocer con la mayor exactitud posible, cuáles son estas necesidades y problemas, para poder establecer que autocuidados debe desarrollar (prescripción de la demanda



terapéutica), y contar con el instrumento que nos permita identificar hasta que punto se ha logrado el resultado.

La identificación de las necesidades y problemas de las mujeres participantes en el estudio, se realizó mediante un abordaje cualitativo de enfoque etnográfico. La investigación etnográfica viene utilizándose en la actualidad en un sentido muy amplio, como término definitorio tanto de la etnografía, como de la investigación cualitativa, estudio de casos... Creemos que la investigación con enfoque etnográfico es un inmejorable aliado para ayudar a desvelar las teorizaciones implícitas, las rutinas que sustentan la praxis (Goetz y Le Compte, 1988: 17) así como refinar y validar el análisis teórico, generando indicadores operacionales que indiquen la naturaleza de los conceptos en distintas situaciones sociales y clínicas. (Waltz, Strickland y Lenz, 1991).

En este estudio, se intenta describir lo más detalladamente posible las características de las variables, con el fin de crear y perfeccionar categorías conceptuales, descubrir y validar asociaciones o comparar estos constructos a partir de fenómenos observados en escenarios distintos. Interesa conocer en profundidad el grupo humano que constituyen las mujeres afectadas de cáncer de mama y personas relacionadas con el proceso, contemplándolas en el contexto donde realizan sus vidas, y por tanto, sus comportamientos, entre los que se incluyen los autocuidados específicos para su problema de salud, así como sus puntos de vista, sus interpretaciones de las condiciones en las que deciden sus conductas y de los resultados tal y como ellos mismos los perciben (Goetz y Le Compte, 1988: 13).

Con este objetivo, se estableció contacto con los distintos escenarios o contextos que podían ser relevantes, en función de la accesibilidad, heterogeneidad y representatividad y selección de casos y materiales, así como la localización de personas que por su posición, podían colaborar como informantes del estudio y orientar la comprensión del fenómeno, (Valles, 2000: 99) en este caso de los autocuidados en el cáncer de mama, con el fin de combinar fuentes y perspectivas distintas.

Técnicas de recogida de datos.

Se han utilizado fuentes de información diversas, (documentales y personales en contextos diferentes) lo que nos ha permitido contrastar la exactitud de los datos. La forma en que se han recogido ha sido progresiva, realizándose categorizaciones desde el inicio. Considerándose la triangulación de métodos y sujetos tanto en la recogida como en el análisis de los datos ya que ambas etapas están estrechamente relacionadas, como un medio para ampliar la claridad de los constructos que han ido



desarrollándose y corregir los sesgos que pudieran aparecer cuando el fenómeno es observado por un sólo investigador (Goetz y LeCompte, 1988: 36).

Las técnicas utilizadas en esta parte de la investigación han sido las siguientes:

- Recogida y análisis de documentos y materiales (artefactos etnográficos) accesibles a las mujeres afectadas.
- Observación participante.
- Entrevistas no estandarizadas.

A) Documentos y materiales

La obtención de información no interactiva se ha realizado mediante la recopilación y análisis de materiales divulgativos sobre cáncer de mama, con el fin identificar la información escrita que hipotéticamente pueden recibir las mujeres afectadas en algún momento de su proceso, y que por una parte se relaciona con lo que los emisores entienden son las necesidades de información y problemas de este colectivo, el concepto de cuidados y enfoque que subyace en los mismos.

Se ha revisado y valorado en 12 documentos: contenido, entidad que lo emite, el ámbito de divulgación y población a la que se dirige, así como la iconografía que los acompaña.

B) Observación participante

El concepto Observación participante se ha utilizado frecuentemente en la literatura antropológica y sociológica para designar una estrategia metodológica, compuesta por una serie de técnicas de obtención y análisis de datos, entre los que se incluye la observación y la participación directa. En el gradiente de menor a mayor participación hemos utilizado la *Participación Moderada* que para Spradley (1980) representa un punto medio, como el balance entre miembro y extraño, entre participación y observación.

Esta opción ha tenido varias ventajas, ha facilitado el acceso de la investigadora al significado que dan los actores a su actividad y ha permitido combinar la doble dimensión (profesional y extraña) desde dentro y desde fuera, especialmente en los servicios asistenciales sanitarios. Estas circunstancias, unidas a la información que recibieron los anfitriones de los distintos contextos, contribuyó a minimizar el papel de la observadora ya que la situación se aproximaba a la normalidad. Esta reflexión está basada en una experiencia concreta en hospitales (Becker, Geer, Hughes & Strauss, 1961). Este contacto personal y el proceso interactivo de la investigadora con las personas implicadas en el proceso del cáncer de mama en los distintos escenarios, ha tenido un propósito doble, implicarse en actividades concernientes al estudio y observar a fondo dicha situación.



Esto ha sido un elemento clave en la consecución de la información verbal, el franqueo de fronteras y la adaptación al entorno con eficacia (Goetz y LeCompte, 1988).

Se ha realizado un registro sistemático de observaciones, los datos obtenidos se volcaron en una parrilla diseñada para la observación de necesidades y problemas relevantes expresadas en características definitorias y factores relacionados de los diagnósticos de la Taxonomía NANDA, que hipotéticamente podrían presentar las mujeres con cáncer de mama³⁴.

C) Entrevistas no estandarizadas

En esta investigación se ha utilizado el modelo de *entrevista no estandarizada*. Gorden, (1975) subdivide en dos esta clase de entrevista: la entrevista no estandarizada preparatoria y la independiente, no preparatoria sino cumplidora de una función propia.

Este tipo de entrevista es el más libre y flexible, no hay ni tan siquiera un listado prefijado de preguntas abiertas a utilizar con todos y cada uno de los entrevistados. Hemos aplicado la segunda modalidad, ya que en cada una de las entrevistas realizadas existía un objetivo determinado pero se quería contar con la libertad de poder hacer diferentes preguntas dependiendo de la posición de los entrevistados y que el abordaje de cada entrevista consecutiva dependiera de los datos obtenidos en las realizadas previamente (Valles, 2000).

Proceso de preparación de las entrevistas:

Se realizó la selección de los informantes clave mediante la red de relaciones personales, tratando de elegir personas con experiencia en este problema de salud y que estuvieran dispuestas a colaborar facilitando información relevante y que respondieran a las categorías seleccionadas previamente. Por su relevancia en el tema se identificaron como informantes clave a las siguientes personas:

- Profesionales de los cuidados especializados en el proceso de cáncer de mama.
- Personas con experiencia personal en este problema de salud.
- Mujeres con experiencia en voluntariado y grupos de apoyo de afectadas.
- Profesionales de atención en temas sociales.
- Profesionales del ámbito técnico protésico y comercial.

³⁴ La parrilla de volcado de datos cumplimentada puede observarse en el anexo 8



Posteriormente se procedió a la concertación de las entrevistas, con las personas o grupos concretando fecha, hora y lugar de realización.

Desarrollo de las entrevistas:

Se han realizado un total de 12 entrevistas:

- Enfermeras: Unidad de Hospitalización Quirúrgica (entrevista individual) y Hospital de Día (entrevista grupal).
- Responsable Voluntariado Hospitalario (entrevista individual).
- Mujeres afectadas (5 entrevistas individuales y 1 entrevista grupal).
- Trabajadoras sociales de una asociación de ayuda mutua (entrevista grupal).
- Profesional protésico y comercial (2 entrevistas individuales: agente experta de una de las marcas comerciales de tecnología y productos para el autocuidado más utilizada por las mujeres afectadas y técnico comercial de la ortopedia de mayor facturación en este campo en Huelva).

Las entrevistas han tenido distinta dinámica dependiendo de las características de los informantes aunque todas ellas han tenido unas características comunes: la conversación informal ha sido la tónica general, esto nos ha permitido una comunicación relajada y un clima de confianza, se disponía de un guión estructurado orientativo³⁵, elaborado previamente a la entrevista y que se fue utilizando de forma flexible en función de los datos obtenidos en los contactos anteriores.

Las entrevistas se han iniciado con una exposición de lo que se pretendía y a medida en que evolucionaban se iba adaptando el número y contenido de las cuestiones sobre las que se preguntaba. La duración media osciló entre 30 y 75 minutos. Se utilizó grabadora previo consentimiento de las personas implicadas en las entrevistas individuales realizadas a mujeres afectadas y la entrevista grupal realizada a las Trabajadoras Sociales. El resto de las entrevistas fueron registradas de forma directa.

Procesamiento, análisis e interpretación de los datos.

Afrontamos el análisis de los datos conscientes de la complejidad de esta etapa, en la que hemos tenido que manejar información amplia y heterogénea y por la multiplicidad de métodos disponibles para realizarla.

³⁵ Los guiones utilizados en las entrevistas pueden consultarse en los anexos 9,10, 11, 12 y 13



Tesch, (1991) identifica dos grandes familias en el análisis cualitativo: la *estructural*, que presupone la existencia de estructuras o reglas que se trata de descubrir (como el análisis del discurso), y la *interpretacional* que pretende la identificación y categorización de elementos y la exploración de sus conexiones, de su regularidad o rareza y de su génesis, identificando en esta segunda familia dos tipos: los análisis *descriptivos/interpretativos*, representados, sobre todo, por la *etnografía* clásica, y el análisis *constructor de teoría*, asociado especialmente a la teoría fundamentada o Grounded theory, de la que se han ocupado autores como: Glaser & Strauss 1965; Gaser & Strauss, 1967; Bulmer, 1979; Straus, 1987; Straus & Corbin, 1990, 1994 y 2002)

La Teoría Fundamentada no persigue producir teorías formales, sino más bien teorizar sobre problemas muy concretos que podrán adquirir categoría superior en la medida en que se le agreguen nuevos estudios. En este sentido, la mayoría de las sugerencias metodológicas realizadas en el contexto de la salud, apuntan a la *Teoría Fundamentada* como método selectivo para generar teoría en estudios que se encuadran dentro de la perspectiva fenomenológica, (Straus & Corbin, 2002) como puede ser la explicación de las relaciones de la conducta humana con los problemas de salud, que en nuestro caso sería, la adaptación y el afrontamiento de las necesidades de autocuidados de la mujer afectada de cáncer de mama.

Frente a esta disyuntiva, la mayoría de los investigadores toman elementos de uno u otro en función de los temas, conceptos o proposiciones que se identificaron inductivamente y son sometidos a verificación para confirmarlos, lo cual abre un nuevo ciclo inductivo. En este estudio se ha adoptado una postura flexible en cuanto al método, en línea a la Teoría Fundamentada, siguiendo el esquema:

- Reducción y división de datos, orientada a su selección y condensación, utilizando instrumentos elaborados anticipadamente como la parrilla de volcado de datos obtenidos en la observación participante.
- Presentación de datos, para facilitar la visión reflexiva de la investigadora mediante presentaciones concentradas:
 - Tabla de análisis de documentos y materiales.
 - Tabla resumen de los datos obtenidos en las entrevistas tras el procesamiento de los mismos, realizado mediante la transcripción literal de las cintas grabadas y la síntesis de las entrevistas registradas directamente.



- Tablas de necesidades y problemas detectados, expresados en DdE de la taxonomía NANDA y resultados propuestos expresados en taxonomía NOC..
- Elaboración de conclusiones para la que se ha utilizado tácticas como la comparación constante, el señalamiento de patrones y temas, y la triangulación de sujetos y métodos.

El proceso de categorización y codificación de los datos se ha realizado manualmente, utilizando para ello la información obtenida en el análisis de documentos, síntesis de las entrevistas, transcripciones literales y las parrillas de volcado de datos de la observación participante, mediante un análisis en progreso centrado más en el contenido que en el discurso pero sin establecer líneas divisorias.

Una vez analizados los resultados obtenidos mediante los distintos métodos y personas, se ha elaborado una síntesis de las necesidades y problemas identificados. Estas necesidades y problemas se han expresado sintéticamente en lenguaje de Diagnósticos Enfermeros NANDA, características definitorias y factores relacionados a los que se han incorporado de forma integrada, aquellos que no están registrados en dichas taxonomías.

Considerandose que los resultados esperados en las personas cuidadas son el eslabón entre los diagnósticos de necesidades y problemas y las intervenciones que deben diseñarse para producir un autocuidado eficaz. Por esta razón la taxonomía de resultados se centra en el propio paciente y su habilidad para autorrestaurar o mantener de forma demostrable la Capacidad de Autocuidarse (Tuzik, Berry, Güiski, Kallenbach, Link y Scharer, 1996), revelándose como indispensables para la comprobación de la eficacia de las intervenciones que se diseñen para su consecución.

El análisis de los datos obtenidos mediante las distintas técnicas, junto a las perspectivas de los implicados en el problema cáncer de mama a los distintos niveles, nos permitirán identificar y priorizar las necesidades de autocuidados y asociar los resultados que deben buscarse con una doble finalidad, como metas a conseguir y como vía para identificar indicadores que posibiliten su medida para saber hasta que punto el resultado global de autocuidado se ha conseguido. En este trabajo se utilizaran con este último objetivo.



Para ello hemos asociado a estos datos los resultados de la Taxonomía NOC, sugeridos y adicionales³⁶ para estos problemas a los que también se han añadido aquellos inexistentes en dicha taxonomía y que consideramos en función de los datos obtenidos.

A partir de las necesidades y problemas identificados los resultados asociados y la clínica del cáncer de mama, se diseñó la *Prescripción de la Demanda de Autocuidado Terapéutico*, repertorio de autocuidados específicos para mujeres afectadas de cáncer de mama, siguiendo la estructura conceptual de la Teoría del Autocuidado, con el fin de determinar que conductas de autocuidado constituyen un repertorio terapéutico comprensivo que pueden ser alcanzadas, deben ser recomendada y es posible observar y medir.

Los contenidos de este repertorio de Autocuidados Específicos Transversales, parte de las demandas que se producen en las mujeres afectadas de cáncer de mama. Incluyendo nuevos autocuidados, que deben incorporar a su vida, así como la modificación de algunos de los autocuidados habituales. No se incluyen los autocuidados relacionados con los tratamientos quirúrgico, quimioterápico y radioterápico, ya que están circunscritos a momentos determinados del proceso y serían objeto de prescripciones complementarias.

2.2.2.2. CONSTRUCCIÓN DEL INSTRUMENTO DE MEDIDA

El difícil desarrollo de instrumentos válidos para la medida del autocuidado en general y para los autocuidados específicos de un problema de salud en particular, hace que sea casi exclusivo el uso o aplicación de instrumentos ya validados, que si bien en algunos aspectos son muy adecuados para medidas precisas, en ocasiones obligan a la utilización de varios instrumentos a un tiempo con la consiguiente complejidad y falta de operatividad y visión de conjunto además de tener que adaptarlos y validarlos en el propio contexto.

Conscientes de la dificultad que entraña el desarrollo de un instrumento de medida, el primer paso fue considerar la existencia de cualquier instrumento que pudiera satisfacer la propuesta de medir las capacidades y práctica de autocuidados en personas con este problema de salud.

³⁶ Hemos añadido resultados específicos que no se contemplan en la Taxonomía



Pero la selección de un instrumento adecuado tampoco está exenta de dificultades, se comenzó por una revisión de los instrumentos identificados en la bibliografía y que pudieran ser aplicables en este estudio para decidir si usamos una o varias de estas escalas, validándola en nuestro contexto o desarrollamos un nuevo instrumento.

Como resultado se identificaron cinco instrumentos que en principio podrían satisfacer estas necesidades y que se revisaron a la luz de los siguientes criterios:

- Estructura conceptual del instrumento y su compatibilidad con los objetivos del estudio.
- Validez de constructo y fiabilidad (consistencia interna y estabilidad).
- Dimensiones subescalares que respondieran a la estructura conceptual que se investiga.
- Número de ítems que analizara suficientemente nuestra variable y que no fuese excesivamente amplio, es decir, que se pudiese administrar en un tiempo aceptable teniendo en cuenta la población de estudio.
- Tipo de escala adecuada a nuestros indicadores.
- Que pudiese ser administrado por un profesional, ya que en principio no tenemos la garantía de que pudieran ser todos autoinformados.



INSTRUMENTOS DE MEDIDA DE AUTOCUIDADO					
AUTORIA FECHA	DENOMINACIÓN	CONTENIDO	CARACTERÍSTICAS	FIABILIDAD	VALIDEZ: Contenido Construido
Kearney y Fleischer 1979	Exercise of Self-Care Agency ESCA	Respuestas frente a: Situaciones Motivación Conocimiento Autovalor	Dimensiones subescalares 4 Número de ítems 43 Escala Likert de 5 p. Autoinforme Tiempo de administración no informado	Coefficiente Alfa de C. : 0.86 Test-Retest : 0.77 0.80	Panel de Expertos ACP Rotación Varimax 3 factores 39,1% varianza Correlación significativa con tres ítems de Adjelive Check List
Everst et. al. 1986	The Appraisal of Self-Care ASA	Combina poder de los componentes del autocuidado Con la capacidad para desempeñar produccivamente Operaciones de autocuidado	Dimensiones subescalares no informado Número de ítems 24 Escala tipo Likert 5 p. Autoinforme Valoración por otro Tiempo de administración no informado	Coefficiente Alfa de C: 0.72-0.82 Test-Retest no inf.	Revisión bibliográfica Panel de Expertos ACP con rotación Varimax 8 factores, 67,9% varianza AF de segundo orden 4 factores 50% varianza AFC 5 factores AF rotación Cuatrimax 7 factores 68% varianza Correlación con Self Care Hability Scale for the Elderly r=0.69
Lorensen 1986	Lorensen's Self-Care Capability LSCS	Conocimiento de las capacidades: Capacidad de tomar decisiones Capacidades operacionales Capacidad para realizar una actividad	Dimensiones subescalares 13 Número de ítems 56 Escala Likert de 4 p. autoinforme Tiempo de administración no informado	Coefficiente Alfa de C: 0.97 Test-Retest r= 0.97	Panel de Expertos Juicio de Clínicos Análisis Factorial 4 factores 60,4% varianza
Geden y Taylor 1991	Self-As-Care Inventory	Conocimiento de sí mismo Juicio y decisiones que afectan a la producción del Ac. Conciencia de sí mismo Automonitorización de habilidades físicas Satisfacción con las actividades del autocuidado	Dimensiones subescalares no inf Número de ítems 40 Escala Likert 6 p. Autoinforme Tiempo de administración no informado	Coefficiente Alfa de C. 0.96	Panel de Expertos ACP rotación Varimax 7 factores 70,7% varianza Análisis posterior 5 factores 70,2% varianza A. F. Segundo orden 2 factores 40% varianza AFC 3 factores Correlación con Appraisal of Self-Care r= 0.69
Söderhamn et. al. 1996	The Self-Care Ability Scale for the Elderly	Objetivo del cuidado Ambiente del cuidado Repertorio del cuidado	Dimensiones subescalares 3 Número de ítems 17 Escala Likert de 5 p. Autoinforme Tiempo de administración no informado	Coefficiente Alfa de C. 0.68-0.88 Test-Retest no inf.	Revisión bibliográfica Juicio de pacientes ACP rotación Varimax 7 factores 70.7% varianza Análisis posterior 5 factores 70.2% varianza A. F. de segundo orden 2 factores 40% varianza AFC 3 factores Correlación con Appraisal Self-Care Agency Scale R= 0.69

Tabla1. Instrumentos de medida de Autocuidados

Los instrumentos en línea general, nos parecen adecuados para valorar los autocuidados generales. En cuanto a sus características psicométricas hay que resaltar que el Appraisal Self-Care es uno de los que ofrecen mayor validez y ha sido adaptado en distintos contextos con buenos resultados.



Pero aunque se ha traducido al castellano no se ha validado en España, esta adaptación se ha realizado en México por Gallegos (1998), un contexto culturalmente distinto, con lo que la adaptación al contexto español significaría un paso previo a su utilización.

En cuanto a la extensión del instrumento lo consideramos adecuado. Pero respecto a los ítems, aunque hay algunos que podrían ser válidos para los objetivos del estudio, la mayoría resultan inadecuados o insuficientes para la medida del constructo ya que estos instrumentos han sido diseñados para la evaluación de la agencia de autocuidado a un nivel general y lo que interesa en este caso es valorar las capacidades específicas para el problema de salud, cáncer de mama.

En este sentido coincidimos en el planteamiento que Gallegos (1998) hace sobre la oportunidad de desarrollar escalas específicas para la medida de las Capacidades de Autocuidados en personas con distintos problemas de salud en base a un constructo teórico previamente definido. De esta manera podría establecerse en el futuro una estructura básica generalizable y una escala complementaria o adicional para cada problema, partiendo de la idea original de Denyes (Gast & Denyes, 1998).

Se desestimó por otra parte la administración conjunta del instrumento experimental y el existente, ya que entendemos que existen diferencias entre la medida de las capacidades generales para el autocuidado y la de las capacidades específicas de autocuidados en el problema de salud que estudiamos.

No es que creamos que podemos construir un instrumento mejor, sino uno que mediría hipotéticamente las capacidades de autocuidados que estamos investigando. Se tomó, por tanto, la decisión de diseñar un instrumento que respondiera a las necesidades del estudio, combinando ítems que valorasen capacidades y práctica de autocuidados, y que en definitiva, permitiese evaluar la agencia de autocuidado que las mujeres afectadas de cáncer de mama deben poseer para promover, mantener o recuperar su bienestar y salud de forma sostenida a lo largo de todo el proceso.



Estructura del cuestionario

Para determinar la estructura del cuestionario se consideraron cuatro dominios: los conocimientos para los autocuidados, intereses y actitudes y la propia práctica del autocuidado basándonos en los 10 componentes del autocuidado y tres dimensiones: autocuidados generales adaptados, autocuidados relacionados con el desarrollo personal y autocuidados relacionados con el problema de salud, el cuestionario incluye por tanto la valoración de capacidades y práctica de autocuidados.

Dimensionalidad del constructo “Autocuidados Específicos en el Proceso del Cáncer de Mama”

Las variables que se proponen para la valoración y cálculo de los Autocuidados Específicos en el Proceso cáncer de mama, vienen determinadas por la estructura del constructo expuesta en el apartado anterior.

VARIABLE

Autocuidados específicos del proceso cáncer de mama

DIMENSIONES

1. Autocuidados Generales (modificaciones derivadas del problema):

- Nutrición e Hidratación.
- Equilibrio entre actividad y descanso.
- Equilibrio entre soledad e interacción social:
 - Comunicación sociofamiliar.
 - Comunicación de pareja.

2. Autocuidados relacionados con el desarrollo personal

- Afrontamiento y adaptación.
- Apoyo sociofamiliar y de pareja.
- Sexualidad.
- Actividad laboral, educativa, familiar y de ocio.
- Fertilidad.
- Autoimagen .
- Autoestima.



3. Autocuidados relacionados con el problema de salud

- Problema de salud específico (Cáncer de mama).
- Prevención de complicaciones.
- Recursos: terapéuticos, tecnológicos, de apoyo social.
- Participación en los cuidados de la salud
- Cumplimiento de las prescripciones terapéuticas y de rehabilitación.
- Efectos derivados de los tratamientos.
- Adaptación a los efectos del problema de salud y sus tratamientos (observación y control de los síntomas y efectos derivados).

TIPO DE ESCALA

El tipo de escala seleccionada fue tipo Likert con cinco y cuatro puntos de gradiente.

FUNDAMENTACIÓN DE LOS ÍTEMS

En la selección de indicadores y formulación de preguntas del cuestionario se han utilizado como hilo conductor los indicadores de resultados NOC³⁷ asociados a la expresión diagnóstica de las necesidades y problemas identificados, los 10 componentes del autocuidado y además: para generar la pregunta sobre el uso de alcohol se han aplicado las equivalencias en unidades o copas de Gálvez, González y Mercé (2000: 136), considerándose riesgo 15 unidades a la semana. Para generar las preguntas relacionadas con la nutrición e hidratación y ejercicio físico se han tenido en cuenta las recomendaciones sobre alimentación y cáncer de la OMS (Gálvez, González y Mercé, 2000: 136) y la Guía de Atención de Salud de la Mujer en el Climaterio y la madurez de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía (2000).

Para el enfoque hacia el autocuidado se han considerado las preguntas del cuestionario sobre capacidades de autocuidados generales Apraisal Self Care, versión en español de Gallegos (1998). Por otra parte, para la valoración del número de ítems y equilibrar su número en función del peso específico por cada dominio y dimensión, se confeccionó una tabla de doble entrada que contiene la primera versión del cuestionario³⁸.

³⁷ La relación de resultados e indicadores NOC, puede consultarse en el anexo 17

³⁸ La tabla de doble entrada, dominios y dimensiones del autocuidado puede consultarse en el anexo 18



2.2.2.3. VALIDACIÓN DEL CUESTIONARIO.

Construída la primera versión del cuestionario y con la finalidad de determinar los ítems que se debían mantener o descartar se realizó una prueba de jueces y una prueba piloto.

Prueba de jueces

El cuestionario fue revisado e informado por cuatro jueces: experta en construcción y validación de cuestionarios, experta en cuidados de personas afectadas de cáncer, experta en cuidados de mujeres afectadas de cáncer de mama, mujer experta como afectada de cáncer de mama.

Prueba piloto

El cuestionario fue aplicado a 10 mujeres afectadas de diferentes edades, nivel cultural y tiempo de evolución de la enfermedad, con el fin de obtener un cuestionario de fácil interpretación, para lo que se aplicaron los criterios de Streiner & Norman (1992)

Nivel de lectura: El nivel de instrucción de las personas a las que se dirige el cuestionario puede ser diverso, no deseábamos que el instrumento tuviera un nivel de lectura más allá de la básica y para que pudiera ser administrado por un investigador o autocumplimentado con un adecuado nivel de comprensión. Esto último se comprobó, pidiendo a cada una de las mujeres de la prueba piloto que leyese cada ítem/pregunta y dijese si lo entendían.

Ambigüedad: Para descartar preguntas que obligan a una respuesta ambigua y evitar comparaciones entre dos situaciones vividas (relaciones sexuales).

Cuestión "double-barrelled": En principio se pretendía eliminar todas las preguntas que podrían englobar dos o más preguntas que podrían hacerse por separado, pero hacer esto totalmente podía hacer demasiado extenso el cuestionario y se determinó englobar algunas cuestiones que se agrupan en un epígrafe común estableciendo dos niveles de especificidad, y realizar una valoración focalizada desdoblado las cuestiones en aquellos casos que fuese preciso.

Terminología utilizada: Se evitó en todo caso la utilización de términos que pudieran resultar incomprensibles por no pertenecer al vocabulario cotidiano, no obstante, algunas palabras que podrían plantear alguna duda se aclararon posteriormente entre los profesionales que aplicarían el cuestionario
Ej: el término autocuidados.

Palabras "value-laden": se procuró que en todo caso la pregunta no pudieran predisponer la respuesta de la mujer encuestada.



Textos afirmativos y negativos: Evitamos en todo caso ítems expresados negativamente.

Extensión de los ítems: Se ha procurado combinar la comprensión y la brevedad del ítem (por debajo de 70 u 80 letras)

Revisión:

Una vez que los ítems sufrieron estas comprobaciones, se revisó globalmente la escala, se descartaron ítems débiles, baja comprensión y redundantes.

Como resultados del informe de expertos, de la prueba piloto y la revisión global, se reformularon o eliminaron los ítems ambiguos, incomprensibles, redundantes o inconsistentes desde el punto de vista teórico.

En segundo lugar, se procedió a explorar la estructura latente de la escala de Autocuidados, empleando para ello un método de extracción de componentes principales considerado como análisis exploratorio. Para comprobar la adecuación de una extracción de componentes principales, se realizó la prueba de Bartlett sobre la esfericidad de la matriz, ya que si la matriz de correlaciones entre ítems es similar a una matriz identidad (con unos en la diagonal y ceros en el resto de valores) el análisis factorial sería totalmente inadecuado; la prueba de Bartlett mantiene como hipótesis nula que la matriz de correlaciones entre ítems es similar a una matriz identidad

La selección del número de componentes a retener. Se realizó siguiendo el denominado "análisis paralelo" (llevado a cabo con el programa específico RanEigen), que descarta la retención de factores que sean explicables por efecto del azar.

El análisis paralelo consiste en el diseño de una matriz de datos con el mismo número de filas (sujetos estadísticos) y columnas (ítems) que la matriz de datos observados, pero cuyas puntuaciones son asignadas aleatoriamente siguiendo una ley normal multivariada de distribución.



Al realizar un análisis de componentes principales a esta matriz paralela se obtiene la información de cuál sería la varianza explicada por los factores extraídos de una matriz de datos al azar, por lo que podemos contar con un criterio contra el que contrastar la magnitud de varianza explicada por los factores extraídos de la matriz de datos observados: sólo si un factor de la matriz de datos observado cuenta con mayor autovalor que el factor extraído de la matriz de datos paralela podemos afirmar que dicho factor explica una cantidad de varianza superior a lo esperable por azar.

La rotación de estos factores se realizó según el método VARIMAX por su facilidad de interpretación. Una vez comprobada la posibilidad de contar con una estructura latente como la diseñada, se realizó un análisis de la fiabilidad entendida como consistencia interna de las escalas resultantes de Autocuidados. Estos análisis se han realizado interpretando el valor del Coeficiente Alpha de Cronbach, así como el valor Theta de Carmines y Zeller, apropiado para conocer la fiabilidad de reducciones factoriales. Estos análisis fueron llevados a cabo con el software SPSS 12.0.

Dada la existencia de cuatro dimensiones del autocuidado (más una quinta dimensión, la relación de pareja, (posible sólo en un sector de la muestra de mujeres) se pasó a confirmar la posibilidad de realizar esta interpretación de los datos mediante modelos factoriales confirmatorios. Estos modelos confirmatorios pueden ser considerados pruebas de contraste de hipótesis sobre reducciones factoriales, por lo que aportan mayor rigor a la interpretación de las puntuaciones según estas dimensiones. Se realizó la estimación de los parámetros del modelo mediante el método de Mínimos Cuadrados no Ponderados.

Para poder contar con la mayor muestra posible (y por lo tanto hacer más estables las soluciones confirmadas) se procedió previamente a imputar los valores de respuesta perdidos.

La imputación de valores se llevó a cabo con el programa LISREL 8.0, mientras que el análisis Factorial Confirmatorio se realizó con el programa AMOS 5.0.

La comprobación de la estabilidad en el tiempo se realizó mediante la correlación lineal de Pearson en una muestra de mujeres que se entrevistó en dos ocasiones, con una diferencia inferior a 30 días empleando el mismo cuestionario.



2.2.3. VARIABLE BIENESTAR Y SALUD

El concepto bienestar y salud desde la perspectiva del modelo de autocuidado de Orem tiene diferentes enfoques. En primer lugar, puede ser entendida como la integridad de las estructuras y funcionamiento personal, en este sentido la valoraremos desde el problema de salud específico cáncer de mama, sus síntomas, complicaciones, tratamientos y sus efectos derivados y además como variables independientes influyentes en los propios autocuidados.

Por otra parte, desde su visión incluye todo lo relacionado con la persona como ser humano, operando en conjunto y en interacción constante, incluyendo aspectos psicológicos y sociológicos, y asumiendo que las personas pueden experimentar bienestar, incluso en condiciones adversas, y considerando además el bienestar y salud como el propósito de los autocuidados. La valoración de la salud en este aspecto se realizará desde su aproximación al concepto Calidad de Vida.

2.2.3.1. Selección del instrumento de medida

Creemos que la medida del constructo CV es la aproximación más exacta del bienestar y salud percibidos, para alcanzar este objetivo el cuestionario se convierte en un instrumento de información que nos acerca al conocimiento real desde la perspectiva de las personas.

Pero la mayoría de los instrumentos existentes generales para personas afectadas de cáncer y específicos para afectadas de cáncer de mama que hemos reflejado en el análisis documental del primer punto del Marco Teórico, han sido construido con un enfoque biomédico que no se ajustan a la medida de la CV en una etapa en la que los síntomas físicos han perdido protagonismo.

Por esta razón hemos analizado más ampliamente los instrumentos generales para la medición de la CV de la OMS ya que consideramos que su marco de referencia puede ser más compatible con nuestro trabajo.

Minayo, Hartz y Buss (2000) señalan la relatividad del concepto de Calidad de Vida, que si bien en última instancia remite al plano individual, (es cómo la persona siente y se ve a sí misma, independientemente de que esta evaluación sea o no compartida por los demás) tiene parámetros diferentes de calidad de vida en distintos momentos históricos y culturales, como los distintos pueblos tienen parámetros diferentes en virtud de sus tradiciones culturales, a partir de las cuales se van construyendo los valores y las necesidades.



El estudio transcultural de la OMS, durante el desarrollo del instrumento de evaluación de Calidad de Vida (WHOQOL-100), mostró el distinto valor cultural atribuido a mantener un nivel de independencia física entre personas de EE.UU. donde la importancia de la autonomía personal, de valerse por sí mismo y no depender de nadie, es un valor en sí mismo, en relación a países orientales donde tal concepción sería considerada "egoísta", pero donde el auto-validismo asegura el no ser una carga para los demás (WHOQOL Group 1995, Szabo, 1997).

Desde este punto de vista, los instrumentos de evaluación de CVRS deben combinar características que le den sustento conceptual, confiabilidad y validez (que midan lo que realmente dicen medir), pero es fundamental además que sean relevantes culturalmente.

La escala de Calidad de Vida de la Organización Mundial de la Salud (WHOQOL-100) fue desarrollada a efectos de evaluar las percepciones del individuo acerca de su posición en la vida, en el contexto de la cultura y el sistema de valores en el cual vive, y en relación a sus objetivos, expectativas y preocupaciones en quince centros internacionales simultáneamente, en un esfuerzo por desarrollar un instrumento de valoración culturalmente aplicable. La naturaleza multidimensional de la calidad de vida se refleja en la estructura en sus distintas facetas (sentimientos positivos, apoyo social, recursos financieros...). Posteriormente se desarrolló una versión corta, el WHOQOL-Bref basado en el WHOQOL-100, que aunque no es tan exhaustivo tiene la ventaja de poderse administrar en menor tiempo, y por tanto, con más facilidad cuando se utilizan varios instrumentos ya que en la práctica clínica los instrumentos WHOQOL, pueden usarse con otros formularios de valoración.

El WHOQOL-Bref, consta de un total de 26 ítems divididos en cuatro dominios: salud física, psicológica, relaciones sociales y entorno que creemos son muy adecuadas en este estudio. Además el cuestionario tiene dos preguntas generales sobre la calidad de vida y la salud en general. Este cuestionario también ha sido validado y traducido a 19 idiomas y tiene disponibles los criterios para su administración e instrucciones para su análisis. Este cuestionario ha sido seleccionado en Andalucía para la valoración de la CV en mujeres climatéricas (Guía de atención a la Salud de la Mujer en el Climaterio y la Madurez, 2000: 29).

Por tanto, se decidió utilizar el cuestionario WHOQOL-BREF en esta investigación³⁹.

³⁹ El cuestionario WhOQOL-BREF, puede consultarse en el anexo 19



2.3. APLICACIÓN DE LOS CUESTIONARIOS.

Los cuestionarios se aplicaron en el transcurso de entrevistas, que tuvieron una duración entre 40 minutos y dos horas, fueron realizadas por la investigadora y dos colaboradoras, previa unificación de criterios y entrenamiento.⁴⁰

Las entrevistas se desarrollaron de acuerdo con las entrevistadas, en su propio domicilio, asociación de afectadas, Hospital General de Huelva y en sus centros de trabajo.

2.4. PROCESO DE ANALISIS DE DATOS

A continuación se describe el proceso de análisis de datos obtenidos, exponiéndose de forma secuencial los pasos que se han ido desarrollando. Una información más detallada de cada uno de ellos, se incluirá en el capítulo de Resultados.

El análisis de datos comenzó con una descripción de las variables socio-sanitarias de la muestra. Estos análisis univariados se han realizado teniendo en cuenta las características propias de las escalas de medida de dichas variables, y se han llevado a cabo con el programa SPSS 12.0.

Para realizar la descripción de los Autocuidados, con las puntuaciones factoriales se procedió a la descripción compleja de la muestra mediante un análisis de segmentación (análisis de clusters, fragmentos o conglomerados). El procedimiento seguido contó con dos pasos: en primer lugar se fragmentó la muestra en un número alto de conglomerados mediante un proceso de K-Medias, siendo posteriormente agrupados entre sí estos conglomerados mediante un proceso jerárquico. Una vez obtenido un número manejable de fragmentos se procedió a interpretar la segmentación de la muestra mediante análisis de la asociación entre dichos fragmentos y los factores de Autocuidados, por una parte, y las variables socio-sanitarias por otra. Este análisis fue llevado a cabo mediante el programa SPSS 12.0.

A continuación se establecieron puntos de corte para la puntuación de las escalas de Autocuidados, para elaborar con ellas una propuesta de clasificación de las mujeres participantes en el estudio que permitiera analizar los grupos en función del mayor o menor riesgo de presentar déficits de autocuidados en cada uno de los dominios mediante el procedimiento de EBEL.

Se analizó así mismo, la relación entre estos grupos y las variables sociosanitarias, llevando a cabo diversos contrastes de hipótesis (pruebas de comparación).

⁴⁰ Las colaboradoras fueron una enfermera docente especialista en cuidados paliativos que realizó 21 entrevistas y una fisioterapeuta especialista en drenaje linfático manual que realizó 17 entrevistas. Las entrevistas realizadas por las colaboradoras se desarrollaron en el Hospital y en la asociación de mujeres afectadas.



La descripción de la Calidad de Vida incluye la descripción de las preguntas independientes y sus distintas dimensiones así como las relaciones con las variables socio-sanitarias mediante pruebas de comparación entre dos variables . Se analizó la relación entre los grupos en función del riesgo y la calidad de vida incluyendo el Factor Relación de Pareja, y por último, la relación existente entre los factores de Autocuidados y la Calidad de Vida en sus distintos dominios mediante análisis de correlaciones.

Para la realización de estos cálculos se ha aplicado las pruebas ANOVA y T de Student, comparando sus resultados con las pruebas no paramétricas de Kruskal Wallis y U de Mann Whitney, cuando alguno de los grupos procedentes de análisis anteriores contaba con un número bajo de efectivos.

A la vista de la existencia de altas correlaciones se estableció un modelo estructural de variación donde se proponía que la variable latente Autocuidados, dominio en que se reduce la puntuación de sus escalas, influye sobre el factor latente de Calidad de Vida. Este modelo fue puesto a prueba mediante el método ULS empleando para ello el programa AMOS 5.0.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

**PARTE III:
INFORME DE RESULTADOS**



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



INFORME DE RESULTADOS

1. ELABORACION Y VALIDACIÓN DEL CUESTIONARIO DE AUTOCUIDADOS ESPECÍFICOS EN EL CÁNCER DE MAMA

1.1. ELABORACIÓN DEL INSTRUMENTO

1.1.1. IDENTIFICACIÓN DE LAS NECESIDADES Y PROBLEMAS DE LAS MUJERES AFECTADAS

1.1.1.1. En los instrumentos informativos

Se sintetiza a continuación los aspectos más relevantes del análisis de documentos y materiales de carácter divulgativo accesibles a las mujeres estudiadas⁴¹.

- La representación del Autocuidado (concepto y contenido) viene determinada por información y recomendaciones generales y específicas para las distintas etapas del proceso del cáncer de mama, encontrándose ausencia de cuidados enfermeros y nula participación de este grupo profesional en la elaboración (al menos explícita) de la totalidad de los documentos analizados.
- Ausencia de enfoque de cuidado integral u holístico.
- Alta representación de información relacionada con el cáncer de mama con enfoque biologicista y medicalizado: prevención, técnicas de diagnóstico y prevención de complicaciones .
- Contenido psicosocial relevante.
- Sistematización elemental de la participación del voluntariado, que no responde a la necesidad de una clara definición de sus actuaciones y de las organizaciones sin ánimo de lucro o grupos de ayuda mutua que se especifica en el Plan Integral de Oncología Andaluz 2002-2006.
- Las organizaciones que emiten estos materiales son fundamentalmente Asociaciones de afectados y la Asociación Española Contra el Cáncer.
- La amplitud de la divulgación y posibilidades de que llegue a las mujeres afectadas está supeditada al número de ejemplares de las tiradas que se realizan y depende de los recursos y criterios de difusión de dichas asociaciones o entidades por lo que el acceso de las mujeres a esta información está sujeto a estas limitaciones.
- La imagen de la mujer reflejada en los materiales estudiados expresan estereotipos de género subyacentes en el diseño de los mismos⁴².

⁴¹ La Tabla en la que se refleja el análisis de los artefactos etnográficos puede consultarse en el anexo 6

⁴² La iconografía reflejada en los documentos analizados puede consultarse en el anexo 7



1.1.1.2. Desde la relidad observada

Uno de los problemas que de forma reiterada se ha identificado en nuestras observaciones ha sido la **deficiencia de conocimientos**, falta de información relacionada con el cáncer de mama y los autocuidados en todos sus aspectos, lo que limita las capacidades de la mujeres para identificar precozmente complicaciones, necesidades y problemas reales o previsibles, y poder darles respuesta adecuada. Esta circunstancia se ha identificado por la verbalización del problema por parte de las mujeres y sus familiares, la realización inadecuada de los autocuidados y por el seguimiento inexacto de las instrucciones. Creemos que estos déficits de conocimientos pueden estar asociados a la vivencia de una situación en la que no tienen experiencias previas, y el desconocimiento de los recursos que pueden utilizar para obtenerlos, no obstante, se ha identificado un manifiesto interés por parte de las mujeres y sus familiares por obtener estos conocimientos y la congruencia de sus conductas con los mismos cuando los han adquirido.

El problema identificado en segundo lugar, fue el **trastorno de la imagen corporal** de forma más significativa en las mujeres a las que se les ha realizado mastectomía total, este problema ha sido identificado fundamentalmente mediante expresiones verbales y no verbales, que reflejan una visión alterada del aspecto de su cuerpo y sentimientos negativos respecto al mismo comparándolo con la situación anterior, conductas de evitación o control, expresado por incapacidad para observarse o tocarse la parte afectada o en algunos casos, deseos de mostrar esta zona más allá de lo habitual y cambios en su implicación social evitando situaciones en las que piensan que son observadas.

Con el problema que representa el cambio de la imagen corporal, se da simultáneamente un **déficit de autoestima** manifestado verbalmente mediante expresiones que cuestionan su valía personal, y por expresiones no verbales de indecisión y falta de asertividad, hechos que pueden estar relacionados tanto con ser portadoras de una enfermedad que pone en crisis sus expectativas de vida y altera en gran medida su imagen física, como con las connotaciones sociales y de género que esto significa. En las mujeres más jóvenes y casadas o con pareja, estos dos problemas se unen a expresiones negativas sobre las alteraciones en la **relación con su pareja, especialmente las sexuales**, y que ellas achacan por una parte a la inseguridad personal que ha provocado el cambio físico y a los tratamientos que siguen.



Seguendo este orden de relevancia se encuentra un grupo de problemas constituido por un compromiso del **afrentamiento familiar e interrupción de los procesos familiares**, debido fundamentalmente a la situación de crisis en la que se encuentran inmersas. En las mujeres casadas o con pareja, esta situación tiene unas connotaciones especiales debido generalmente a la falta de conocimiento y práctica cuidadora de los esposos o compañeros y que se traduce en conductas desproporcionadas por defecto o por exceso en relación con las necesidades de la mujer, fallos en el soporte y comunicación mutua, cambio de roles y reparto o efectividad en la realización de las tareas del hogar. Esta situación produce por una parte insatisfacción y culpabilidad en las mujeres, y frustración y desconcierto por parte de los hombres que se sienten sin recursos frente a la atención de su esposa unido esto a la desorganización del hogar especialmente cuando existen hijos pequeños. Se identifica, no obstante, un gran interés por mejorar esta situación especialmente en la búsqueda de información y soporte sociofamiliar.

A estos problemas se unen las dificultades para el **afrentamiento y la adaptación** personal, expresadas generalmente por falta de sensación de control y demostración explícita o implícita de no aceptación del estado de salud e incapacidad para cambios en el estilo de vida o falta de apoyo sociofamiliar. Estas dificultades se asocian en bastantes ocasiones con el **temor** provocado por la amenaza de recidiva o la muerte y el impacto que ello supondría para sí misma y su familia, produciéndose una disminución de la capacidad para solucionar los problemas y estado de alerta que en ocasiones se ve agravado por su identificación con otras mujeres en las que esta amenaza se ha hecho realidad. Esta problemática en algunas ocasiones, repercute en las mujeres produciendo un **deterioro del patrón del sueño**, provocado en muchas ocasiones por pensamientos repetitivos sobre sí mismas, el hogar, los hijos y las relaciones de pareja.

Por último aunque no menos importante, se ha identificado un grupo de problemas relacionados con la **actividad física**, especialmente con la limitación de la movilidad del hombro y el brazo afectados, limitación y amplitud de movimientos y rigidez o contracturas musculares, así como un **sedentarismo** muy generalizado ya que la mayoría de las mujeres se limitan a realizar de forma casi exclusiva las actividades de la vida diaria⁴³.

⁴³ La parrilla de volvedo de datos de la observación participante puede consultarse en el anexo 8



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

1.1.1.3. La perspectiva de las personas informantes

A continuación se expone la síntesis de necesidades y problemas detectados en las entrevistas realizadas a las enfermeras de la Unidad de Hospitalización Quirúrgica y Hospital de día, así como las realizadas a la responsable del Voluntariado Hospitalario, profesional protésico comercial y la entrevista grupal realizada a mujeres afectadas y sus familiares.

En la tabla 1 puede observarse que las **necesidades de información**, con especificación de los aspectos más importantes y la forma de administración de dicha información junto a la **necesidad de apoyo** para el afrontamiento de la enfermedad son las más relevantes.

En cuanto a los problemas más significativos se encuentra la **limitación de sus expectativas de vida**, **repercusión del problema en su vida familiar**, los relacionados con la **autoimagen** la **autoestima** y las **relaciones de pareja**, así como la alteración de la **movilidad del hombro y brazo** afectado y el **linfedema**.



ENTREVISTA	NECESIDADES	PROBLEMAS
Enfermera unidad de hospitalización Quirúrgica	Necesidad de Información: <ul style="list-style-type: none"> Mobilización del brazo afectado y estrategias para evitar que les extraigan sangre o les tomen la Presión Arterial. 	Problemas relacionados con: <ul style="list-style-type: none"> Esperanza de vida Repercusiones familiares del proceso, sobre todo, cuando hay hijos pequeños
Enfermeras Hospital de Día	Necesidad de información: <ul style="list-style-type: none"> Sobre su problema de salud. Confirmación de la información recibida. Complicaciones, tratamientos y sus efectos derivados. 	Problemas relacionados con <ul style="list-style-type: none"> Desorientación en la primera etapa tanto de las mujeres afectadas como de sus familiares. Expectativas de vida limitadas. Superprotección de la familia.
Afectadas y familiares	Necesidad de Información sobre: <ul style="list-style-type: none"> Problema de salud de forma selectiva y continuada en función de sus necesidades, evitando excesiva información sobre la enfermedad y los procedimientos técnicos y terapéuticos. Información sistematizada ya que la información que tienen ha sido obtenida a través de los folletos informativos de la asociación de afectadas. Información autodidacta y de tipo biomédica. 	Problemas más importantes: <ul style="list-style-type: none"> Linfedema. Movilidad del brazo afectado. Autoimagen y autoestima. Relaciones de pareja. Alteración de los procesos familiares. Recursos para un apoyo efectivo por parte de los familiares.
Voluntariado	Necesidad de: <ul style="list-style-type: none"> Información oral y escrita (folletos informativos) Apoyo para el afrontamiento de la enfermedad 	Problemas relacionados con: <ul style="list-style-type: none"> Autoimagen, prótesis, ropa adaptada. Relaciones de pareja. Relaciones sexuales.
Profesional protésico-comercial	Necesidad de información sobre los recursos y materiales: <ul style="list-style-type: none"> Prótesis, ropa adaptada y otros materiales para el cuidado de la imagen. Guantes y vendas elásticas. Financiación de los materiales. 	Problemas relacionados con: <ul style="list-style-type: none"> Escasa capacidad para gestionar los recursos existentes

Tabla 2. Necesidades y problemas detectados en las entrevistas con registro directo

En cuanto a la información obtenida en la entrevista grupal realizada a las asistentes sociales, expondremos de forma priorizada las necesidades y problemas que, desde su perspectiva presentan las mujeres con cáncer de mama de la asociación de ayuda mutua en la que prestan sus servicios⁴⁴. En primer lugar, se identifica un grupo de problemas ligados al desarrollo personal como dificultades en el **afrontamiento personal y familiar**.

⁴⁴ La transcripción de esta entrevista puede consultarse en el anexo 14



Para estas profesionales, uno de los problemas más importantes que presentan las mujeres afectadas, no es sólo su incapacidad transitoria para afrontar su rol en el hogar, sino el que se sientan obligadas a hacerlo a pesar de que no se encuentren en condiciones y además no se sientan libres para expresar su malestar con el fin de no preocupar al resto de la familia.

"...que son mujeres afectadas con una problemática como es el cáncer de mama, entonces son los pilares de la casa y se sienten que ellas no pueden ser vistas sufriendo, entonces antes de que las familias sufran por ellas, ellas se van a comer todo eso, y se lo mete y se lo deja ahí dentro, se lo deja ahí dentro y no puede decir que está mal, no puede parecer que está..., y entonces cuando llegan aquí pues se sienten un poco mejor porque..."

"...que la mujer es el pilar de la casa y toda la historia, pues muchas veces no se detectan estas cosas hasta que ya no ha pasado tiempo que es cuando ellas ya están más relajadas y es cuando le da el bajón. Porque al principio claro, como ella tiene que seguir para adelante con todo, con la familia, trabajo, tal y cual, pues hace como un paréntesis, bueno, eso ha sido esto, una intervención quirúrgica, vale, yo sigo con mi vida, ¿no?, porque ella tiene que seguir tirando del carro, pero cuando ya están más tranquilas... cuando ellas se han visto digamos más tranquilas es cuando le ha venido el bajón."

"... Y porque sabía que tenía que tirar con el carro para adelante..."

En este sentido expresan la importancia de una de las funciones de la asociación, el apoyo mutuo, ya que la mujer puede expresar sus sentimientos y o preocupaciones entre iguales, sin miedo a causar preocupación o sufrimiento y en la tranquilidad de que van a ser comprendidas.

"...aquí saben que pueden hablar tranquilamente de la enfermedad, aquí la enfermedad no es un tabú..."
"...Que las escuchen... un poco de diálogo, que las escuchen, alternativas, no sé, un poco de comunicación con las familias..."

...se queda como desprotegida, tienen ese sentimiento de desprotección y... La depresión, la depresión que se produce después de la enfermedad, ¿no?, eso también es una característica que suelen tener casi todas las mujeres...

Por otra parte, exponen como estos problemas pueden darse en cualquier momento del proceso que incluso pueden haber estado solapados desde el principio y afloran tardíamente.

M.J. que lleva 5 años operada y se ha atrevido después de 5 años a venir a la asociación y como ella muchas, que después de varios años...porque en realidad ya se ha dado cuenta de lo que le ha pasado...antes tenían miedo a afrontar la enfermedad.

La asociación también les proporciona la oportunidad de sentirse útiles y apoyar a otras mujeres que están pasando por una situación que ellas conocen muy bien. Les ofrece la oportunidad de mirar el futuro de forma ilusionante, con esperanza.

"... el voluntariado también, de actividades de voluntariado, que eso lo ha hecho la psicóloga de aquí de la asociación, porque ella es la que está coordinando a las voluntarias de aquí."

"... El proyecto de aquí es de una... una nueva..., una..., ¿cómo es?, "Nueva Esperanza", ¿no?, "Un nuevo amanecer de esperanza"..."



También se identifica la necesidad de afrontar un nuevo estilo de vida, en lo que se incluye en algunas ocasiones cambiar de trabajo o buscarlo pero que sea compatible con sus capacidades.

"... pero el tema laboral es muy importante, ¿y yo voy a poder seguir trabajando?, pues yo no me quiero todavía pensionar porque yo soy muy joven y me va a quedar muy poca pensión, porque tal, porque yo estoy separada, porque tengo unos hijos..."

Identifican así mismo las necesidades de los familiares de las mujeres afectadas.

"...viene la persona afectada o el familiar, muchas veces viene el familiar... con necesidades, vamos. Con necesidades tales como desconocimiento del tema del linfedema, psicológico..."

Un grupo de problemas de **autoimagen y la autoestima** que consideran muy importante y que tienen más relevancia en función de la edad de las mujeres.

"Otro de los problemas es eso, la falta de autoestima, el ser sentirse que ya no son mujeres, ¿no?"

Frente al que tratan de actuar realizando talleres en los que se trata de potenciar la imagen corporal, un problema que creen que afecta más a las mujeres jóvenes.

"...ahora mismo estamos con el Taller de belleza, que pensamos que era una buena idea porque estas mujeres tienen esa gran..., ese gran problema, ¿no?, que tienen..., han perdido un poco de autoestima o mucho por el tema de que el signo de la mujer es la mama, ¿no?, y bueno y la pierden y bueno y están un poquito... ¿no?..."

"...un Taller de belleza, que es..., pero en verdad es... interviene mucho en la autoestima de la persona, ¿no?, yo creo que lo favorece."

"...la gente más joven, tiene mucho miedo a perder el pelo..."

Identifican así mismo la actitud social de estigmatización que se produce en torno a la enfermedad y sus consecuencias.

"...también muchas veces la sociedad, ¿no?, pensamos que nos va a rechazar por tener la enfermedad, ¿no?, por haber sido mastectomizadas..."

"...mucha gente tiene miedo a dar pena, ¿eh?, a que la gente le tenga pena"

Otro grupo de problemas detectado está representado por las **relaciones de pareja**, en las que incluyen las **relaciones sexuales**. Creen que en la asociación, las mujeres se sienten libres para hablar abiertamente de sus preocupaciones y necesidades en este sentido. Este grupo de problema lo asocian directamente con los expuestos anteriormente respecto a la autoimagen y autoestima.

"...vamos, no es que no se sientan mujeres si no que no se sienten una mujer completa. Y bueno, pues eso acarrea problemas a la hora del tema sexual, de relaciones con la pareja..."



"... el problema es con la pareja, es lo que se intenta evitar, ¿no?, porque la pareja también yo creo que se tiene que sentir..., yo creo que es el miedo entre los dos, ¿eh?, que ni uno quiere dar el paso ni otro, uno por uno y otro por otro, y entonces esa es la falta de comunicación..."

Asocian también en ocasiones, las dificultades en las relaciones sexuales a temas muy concretos ligados al tratamiento o las consecuencias de los mismos, que revelan falta de conocimiento sobre los autocuidados mediante los cuales estas molestias serían fácilmente solucionables.

"De todas formas hay mujeres que aunque tengan el tema de la sexualidad asumido, o sea, que tengan relaciones con su pareja y toda la historia, ellos pues el tema de la quimioterapia como ya tiene menopausia pues tiene sequedad vaginal y entonces les duele y el hecho de que les duela le hace que no le apetezca tener relaciones, ¿sabes?, que aunque lo hayan asumido bien los dos pero el simple hecho de que le duela y que no encuentren un remedio a eso..., porque parece que les da más vergüenza ir al médico a preguntar..."

Se identifican también problemas de comunicación a nivel de pareja en cuanto a las relaciones sexuales.

"...yo me quiero posicionar en el lugar del hombre, posicionándome, él: "¿le apetecerá ahora?, ¿se sentirá...? ¿la presionaré al...?". Yo creo que será eso, ¿no?, yo no creo que sea un problema de rechazo, porque si una pareja se quiere y está... está a gusto, ¿no?, yo creo que una operación de cáncer de mama no tiene por qué poner... ¿no?, un punto y final a la relación..."

Por último, se identifica la importancia de la **información** no sólo en momentos puntuales del proceso sino de forma continuada y el papel interdisciplinar de estas intervenciones.

"Yo creo que la información, la información es muy importante, que se impliquen todos los factores, tanto sanitarios como sociales como familiares, ¿sabes?, es que yo creo que la falta de información..."

"...muchas veces ellas mismas son las que buscan la información..."

"...informar a la paciente de esos mínimos cuidados que debe de tener, pero no en esos momentos, lo que debe de hacer ya el resto de su vida, porque sabemos que eso lo tenemos que hacer..."

"...que informen y le digan qué pueden hacer, qué no pueden hacer..., todos esos cuidados y que ahora mismo qué limitaciones tiene también, para que cuando nosotros lleguemos, ellas ya saben sus limitaciones y nos ven a nosotras normal..."

Sobre el **problema del linfedema**, se habla, tras una pregunta explícita de la investigadora a pesar de que en la asociación se ofrece el servicio de una fisioterapeuta para su tratamiento mediante DLM., lo que de alguna manera significa la prioridad de todos los problemas expuestos con anterioridad.

Mediante las entrevistas realizadas a las cinco mujeres afectadas⁴⁵, se han identificado los siguientes problemas:

⁴⁵ La transcripción de las entrevistas puede consultarse en el anexo15



En primer lugar, se han detectado dificultades en el **afrentamiento personal y familiar, alteración de los procesos familiares y adaptación a una nueva situación de salud**. En la identificación de estos problemas se observa una intensa interrelación entre todos ellos. Es evidente el convencimiento de las mujeres de tener que realizar su rol estén o no en condiciones de hacerlo y el deber de no transmitir preocupación al resto de la familia.

"... de la casa me sigo ocupando yo... mi hija viene algunas veces y me trae la comida"... "si, yo ganas, pero depende de los días, te levantas baja de moral y no tienes ganas de hacer nada..."

El miedo al rechazo es un obstáculo para el afrontamiento y la adaptación que evidencian la necesidad de apoyo para su superación.

"...me dicen mis hijos "sal mamá , no quiero salir me da como miedo que la gente me vea, es como rechazo, es tu problema y lo tienes que asimilar... yo lo evito, por eso me siento mejor aquí en casa, no se si cuando pase un cierto tiempo cambiaré, pero ahora mismo todavía no lo he asimilado"

El papel de madre y esposa se antepone a las necesidades que puedan tener, poniendo de manifiesto la intensa connotación de género que tiene este problema de salud.

"...es muy difícil que las personas entren en tu estado de ánimo, ni lo comprendan, porque ellos no lo saben, no saben como cómo yo me puedo sentir...sobre todo mis hijos, pues son egoístas porque ellos no quieren ver a una madre enferma, quieren ver una madre llena de vida, optimista, ... yo creo que en cierto modo les molesta que yo esté enferma, porque no quieren que esté enferma, quieren que esté sana porque a ellos no les sirvo yo como enferma, les sirvo sana..."

Estas connotaciones de género se acentúan en las relaciones familiares a nivel de esposos e hijos.

"...mis hijos me quieren por que me necesitan y mi marido por lo que necesita, mi madre, mis hermanos, me quieren porque me quieren de verdad, aquí ya no entra la necesidad..."

Es evidente la diferencia entre las necesidades de autocuidado en la primera etapa en que la mujer está centrada en superar el diagnóstico y tratamientos invasivos como la cirugía y la quimioterapia y la etapa de adaptación en la que tienen que desarrollar otro tipo de habilidades de autocuidados de forma continuada para el afrontamiento y adaptación a una vida después del cáncer.

"...no te da tiempo a reaccionar,...cirugía, después la quimio... la verdad es que ahora cuando ya ha pasado, es cuando ahora yo digo, bueno ¿y yo por qué me tengo que estar calentando la cabeza ahora que ha pasado prácticamente lo duro?, vamos, lo duro entre comillas..."

"...mi familia, mi marido, ..., me entienden y no me entienden, dice bueno si ahora ya ha pasado ¿cómo te estás preocupando ahora de lo que ha pasado?, digo porque antes no me daba tiempo a reaccionar...ahora es cuando me da vueltas la cabeza, no sé si todas las mujeres serán igual, pero a mí personalmente me pasa, de estar calentándome más la cabeza que antes."



Se ha identificado la dificultad añadida de las mujeres con hijos pequeños que significa más aún, salvaguardar la seguridad y estabilidad familiar especialmente la de los niños y que acentúa el que la mujer no pueda expresar sus sentimientos con libertad.

"...cuando yo ya me serené y fui capaz de explicarte lo mío se lo explique...le enseñe mi pecho...mamá tiene aquí un bulto hijo mío, este bulto se lo tienen que quitar a mamá porque si no el día de mañana no se si me van a quitar el pecho pero y... en fin se lo explique dentro de sus posibilidades... y después le dije "a mamá se le va a caer el pelo pero eso no pasa nada porque a mí me va a salir otra vez" y cosas de niños ¿cuánto va a tardar? ¿y ahora que va a decir la gente?, "tú no te preocupes que mamá se va a poner un pañuelo y si la gente pregunta que pregunte, y tu quitándole importancia..."

"...según tú lo lleves, si tú lo llevas con tristeza él está triste... los hijos lo hacen todo ... si no tienes ganas de salir pero tienes que salir... estas viendo una película y tienes ganas de llorar pues tienes que ver la película...y que no te vean echar una lágrima porque si no se ponen tristes ellos..."

A pesar de las dificultades la presencia de los hijos la ven como una ventaja, el cariño y la ayuda para seguir viviendo es visto como muy positivo.

*"...a pesar de que estemos más encerradas por porque si los niños... yo creo que es un apoyo que tienes ahí sin darte cuenta...cuando ya ha pasado esto dices "bueno pero si gracias a Dios es que han estado ahí"
...yo no sé como él interiormente lo habrá vivido... porque era un niño de 6 años, pero bueno estaba ahí y eso también te hacía que... pensases de alguna manera en la vida..."*

Otro grupo de problemas viene representado por la conjunción de **imagen corporal y autoestima**, que se identifica en segundo lugar respecto a los expuestos anteriormente. La influencia de la caída del cabello es tan traumática en las mujeres, que aunque sea un hecho diferido en el tiempo sigue teniendo protagonismo en sus vidas, en algunas ocasiones se trata de disimular pero el problema aflora prácticamente en todas las entrevistas aunque sea para expresar los mecanismos de afrontamiento que se utilizaron.

"Bueno se me cayó el pelo..."

"...o sea para mí lo de menos fue que se me cayera el pelo, yo me he pasado el invierno con una diversidad de sombreros, yo odio las pelucas y no... pase de ponérmela..."

El aumento de peso, no como problema de nutrición sino como problema estético también es identificado por las mujeres entrevistadas.

"...yo quiero adelgazar... tengo que adelgazar como sea"

El problema estético relacionado con la mama, es expresado de diferente forma por las mujeres afectadas, para la mayoría es un problema importante especialmente para las más jóvenes y con pareja, lo que vuelve a incidir en las connotaciones de género y la relación de estos problemas con las relaciones de pareja. Afrontar la reconstrucción mamaria también se ve de diferentes formas, para unas mujeres es una necesidad y para otras los costes beneficios que la intervención supondría no ofrece un



balance positivo a favor de la reconstrucción, también en esta cuestión las mujeres más jóvenes tienden más a realizarla.

"... yo tendría que reconstruirme porque mira, tengo un pezón mirando para arriba y un pezón para acá... por eso no me quiero mirar porque me miro y parezco bizca... hay personas que te dicen "no importa"... hay quien no le importa porque yo a una señora un día... ella estaba muy contenta, le habían quitado un pecho y dice "yo pues sin pecho me pongo ahí una cosa..." bien pero a mí sí me afecta, yo me pongo delante de un espejo y fijate lo que te digo desde que me operé me pongo esta blusita y no me la quito, procuro no mirarme"

"...para mí el hecho de enfrentarme al hecho de verme espejo día a día...lo vas asumiendo poco a poco...te acostumbras bueno entre comillas, es decir, bueno pues si no hubiera tenido una mano o un pie... hablas con el cirujano y eso dice "bueno pero gracias que no es un órgano vital" no, no es un órgano vital porque gracias a Dios no es necesario para vivir, es verdad pero para enfrentarte a la vida y a los hombres y eso sí es duro."

El rechazo social y la estigmatización también se identifica como un problema que interfiere en el afrontamiento positivo y la adaptación.

"...pero al enfermo no lo quieren, lo aceptan, lo toleran, pero no lo quieren..."
"...mira los amigos son como... te responden bien, son muy amables, pero es... yo ¿cómo te diría? Hay una cosa que yo odio y es la (...) que sientan, que tengan por mí pena, odio las penas..."
...parece que la gente me va a notar que se me ha caído el pelo, que me va a notar lo del pecho, que sepan que tengo cáncer
"...cuando hablas... nombras la palabra cáncer y es como si hablaras de la enfermedad maldita de la época... cuando hablabas de lepra..."

El peso del **autoconcepto negativo** es notable en tanto que representa también un obstáculo para el afrontamiento positivo y la adaptación.

"...cuando tú dices...sí, me han operado, la persona que está frente le cambia el semblante, yo lo noto y lo sé, y lo comprendo porque yo también era así antes... igual que a mí me da esa repulsión, y cuando una persona me decía "tengo cáncer", ya yo la veía como..., entonces yo pienso que la gente igual que yo lo veía lo ve"

"...entonces yo misma me veo como otra persona como más degradada..."

"...es que ya no soy una mujer útil... soy una mujer que tiene una minusvalía...estoy degradada ahí un poco"

Por último, se identifican los **problemas relacionados con la pareja**, que incluye también las **relaciones sexuales**. En este grupo de problemas se observa un doble enfoque, por una parte las mujeres reconocen y agradecen el apoyo que significa que sus parejas estén cerca y poder compartir con ellos sus necesidades y problemas

"...la pareja el que sea fuerte, el que sea fuerte porque ya te digo hay momentos muy malos y si él yo lo hubiera visto "¡oh!, pues sí es verdad, que hay que ver ahora..." No, él fuerte... aunque interiormente estaría sufriendo como el que más y eso es mucho."

"...tú las lágrimas las guardas para cuando puedes y cuando puedes alomejor es por la noche y está él entonces...y gracias a Dios está él."



"...cuando tienes alguna inquietud... que te está dando vueltas el estómago... se lo dices..."

Y por otra parte, se observa una cierta inseguridad y dudas sobre estas capacidades para ayudar o el interés que subyace en su ayuda.

"...sí, mi marido...es mi marido y además mi compañero y aparte de que me quiera me necesita. Y eso yo creo que la necesidad es la que te hace (...) el cariño, si cayera enferma de muerte y ya no le sirviera de nada, no sé si me querría tanto."

"... motivos que hay en que la mujer nos sentimos discriminadas porque el hombre está ahí y es menos que nosotros y tenemos que consideramos las mujeres, damos un poquito de paso a los niveles que tenemos, para que no nos crean ellos inferiores..."

En algunos casos se ha identificado el problema de salud, como el detonante que pone en crisis una relación que probablemente ya era conflictiva con anterioridad, pero que viene a aumentar el sufrimiento de la mujer en estas circunstancias.

"...sino hacerle ver que humillándose uno a sí mismo se aprende a pedir perdón al otro y que el otro o la otra no le va a cerrar la puerta, si de verdad hay un poquito de ...esa sustancia"

"...ha sido yo en mi sitio y él en el suyo, para que un día de lo que yo me he dado cuenta también se dé él y compartamos el momento, porque el momento de la pareja, para mí el sexo tiene que ser por amor, si no es por amor yo no creo en el sexo..."

"...nosotros es más una comunicación de amigos, casi de hermanos ¿no? Porque ya los palos nos los hemos dado... pero cada uno en su sitio..."

"...para mí lo que cuenta ahora mismo ... que ¡Dios mío que no me falte! y de que sienta en sí mismo lo que yo siento también, por si un día nos encontramos...hay muchas cosas que limpiar todavía..."

En la mayoría de los casos la satisfacción con las relaciones sexuales ha cambiado con el problema.

"... tenemos menos...desde que empecé con el ...tratamiento...menos que más. Pocas veces, pocas veces. No tanto como nunca. Pero poquitas..."

"...ganas ninguna...desde el principio...no sentir deseos. Una cosa que te da lo mismo porque no sientes necesidad..."

1.1.1.4. Síntesis global de las necesidades y problemas detectados

Con la información obtenida mediante los distintos métodos e individuos, se ha realizado una síntesis de necesidades y problemas priorizados expresados en diagnósticos NANDA a los que se ha asociado los resultados NOC pertinentes.

SINTESES DE NECESIDADES Y PROBLEMAS IDENTIFICADOS Y RESULTADOS SUGERIDOS, OPCIONALES Y ADICIONALES

DIAGNÓSTICO DE ENFERMERÍA NANDA	CARACTERÍSTICAS DEFINITORIAS	FACTORES RELACIONADOS	RESULTADOS NOC
<p>CONOCIMIENTOS DEFICIENTES (Especificar) 1980 Carencia o deficiencia de información cognitiva relacionada con un tema específico</p>	<p>Verbalización del problema Seguimiento inexacto de las instrucciones Realización inadecuada de los autocuidados** (No contemplado en la taxonomía Nanda)</p>	<p>Poca familiaridad con los recursos para obtener la información Poca familiaridad con situaciones de salud nuevas* (No contemplado en la taxonomía Nanda)</p>	<p>RESULTADOS SUGERIDOS Conocimiento: <ul style="list-style-type: none"> • Actividad prescrita • Cuidados de la enfermedad • Dieta • Fomento de la fertilidad • Funcionamiento sexual • Prevención del embarazo • Procedimientos terapéuticos • Proceso de la enfermedad • Recursos sanitarios • Régimen terapéutico • Motivación </p>
<p>DISPOSICIÓN PARA MEJORAR LOS CONOCIMIENTOS (Especificar) 2002, NDE 2.1 La presencia o adquisición de información cognitiva sobre un tema específico es suficiente para alcanzar los objetivos relacionados con la salud y puede ser reforzada</p>	<p>Manifiesta interés en el aprendizaje Las conductas son congruentes con los conocimientos manifestados</p>		<p>NO EXISTEN RESULTADOS EN LA TAXONOMIA PARA ESTE DIAGNÓSTICO Sostenibilidad en el tiempo* (Añadido) SU DEFINICIÓN Y CARACTERÍSTICAS DEFINITORIAS SE CONTEMPLAN COMO RESULTADOS</p>
<p>AFRONTAMIENTO INEFECTIVO (1978, 1998) Incapacidad para llevar a cabo una apreciación válida de los agentes estresantes, para elegir adecuadamente las respuestas habituales o para usar los recursos disponibles</p>	<p>Falta de conductas orientadas al logro de objetivos o a la resolución de los problemas Ejemplo de formas de afrontamiento que impiden una conducta adaptativa Solución inadecuada a los problemas Expresiones de incapacidad para afrontar la situación o para pedir ayuda Cambio en los patrones de comunicación habituales</p>	<p>Diferencias de género en las estrategias de afrontamiento Inadecuación del apoyo social condicionado por las características de las relaciones Incertidumbre</p>	<p>Ejecución del rol Soporte social Toma de decisiones</p>

<p>AFRONTAMIENTO FAMILIAR COMPROMETIDO 1980, 1996</p> <p>"La persona que habitualmente brinda el soporte principal (miembro de la familia o un amigo íntimo) proporciona en este caso un apoyo, consuelo, ayuda o estímulo insuficiente o inefectivo (o hay el peligro de que ello suceda) que puede ser necesario para que el cliente maneje o domine las tareas adaptativas relacionadas con su situación de salud"</p>	<p>OBJETIVAS</p> <p>La persona de referencia intenta poner en práctica comportamientos de ayuda o soporte con resultados poco satisfactorios.</p> <p>La persona de referencia muestra una conducta desproporcionada (por exceso o por defecto) en relación con las capacidades o necesidad de autonomía del cliente.</p> <p>La persona de referencia se retrae o establece una comunicación personal limitada o temporal con el cliente en el momento de necesidad.</p> <p>SUBJETIVAS</p> <p>El cliente expresa o confirma una queja o preocupación sobre la respuesta de la persona o personas de referencia a su problema de salud.</p>	<p>La persona de referencia está temporalmente preocupada e intenta manejar sus conflictos personales y sufrimiento personal, por lo que es incapaz de percibir o actuar de forma efectiva con respecto a las necesidades del cliente.</p> <p>Desorganización familiar y cambio temporal de roles</p> <p>Prolongación de la enfermedad o progresión de la incapacidad que agota la capacidad de apoyo de la persona de referencia</p> <p>La persona de referencia tiene información o comprensión inadecuada o incorrecta</p>	<p>RESULTADOS SUGERIDOS:</p> <p>Rendimiento del cuidador principal:</p> <p>RESULTADOS OPCIONALES ADICIONALES:</p> <p>Apoyo familiar durante el tratamiento</p>
<p>DISPOSICIÓN PARA MEJORAR EL AFRONTAMIENTO 2002, NDE 2.1</p> <p>"Patrón de esfuerzos cognitivos y conductuales para manejar las demandas que resultan suficiente para el bienestar y que puede ser reforzado"</p>	<p>Busca soporte social.</p> <p>Usa una amplia gama de estrategias orientada a resolver los problemas y controlar las emociones.</p> <p>Utiliza recursos espirituales.</p> <p>Admite tener energía.</p> <p>Busca el conocimiento de nuevas estrategias.</p> <p>Es consciente de los posibles cambios ambientales.</p>		<p>NO EXISTEN RESULTADOS EN LA TAXONOMÍA PARA ESTE TIPO DE DIAGNOSTICO</p> <p>SU DEFINICIÓN Y CARACTERÍSTICAS DEFINITORIAS SE CONTEMPLAN COMO RESULTADOS</p>
<p>ANSIEDAD ANTE LA MUERTE 1998</p> <p>"Agresión, preocupación o miedo relacionado con la muerte o con la agonía"</p>	<p>Preocupación sobre el impacto de la propia muerte sobre las personas allegadas.</p> <p>Tristeza profunda.</p>	<p>Pendiente de desarrollo</p> <p>Enfermedad condiona o reduce las expectativas de vida (Cáncer de mama)*</p>	<p>RESULTADOS SUGERIDOS</p> <p>Aceptación: estado de salud</p> <p>Autocontrol de la ansiedad</p> <p>Autocontrol del miedo</p> <p>Modificación psicosocial: cambio de vida</p> <p>RESULTADOS OPCIONALES ADICIONALES</p> <p>Afrontamiento de problemas</p> <p>Participación en las decisiones sobre asistencia sanitaria</p> <p>Soporte social</p>



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

<p>TRASTORNO DE LA IMAGEN CORPORAL 1973, 1998 Confusión en la parte mental del yo físico</p>	<p>Expresión de percepciones que reflejan una alteración de la visión del propio cuerpo en cuanto a su aspecto estructura o función Respuesta no verbal a cambios reales o percibidos en la estructura o funcionamiento Conductas de evitación, control o reconocimiento del propio cuerpo OBJETIVAS Pérdida de una parte corporal traumatismo de la parte no funcionante. No tocar una parte corporal. Ocultamiento o exposición excesiva (intencionada o no) de una parte corporal. Cambio en la implicación social. No mirar esa parte corporal. Cambio real en la estructura o funcionamiento. SUBJETIVAS Preocupación con el cambio o pérdida. Personalización de la parte o pérdida dándole un nombre. Despersonalización de la parte o pérdida mediante pronombres impersonales. Sentimientos negativos sobre el cuerpo (Sentimientos de desesperación, desesperanza, impotencia). Centrar la atención en las capacidades, funciones o aspecto anterior. Miedo al rechazo o a la reacción de los otros. Exagerar los logros.</p>	<p>Enfermedad Daño Cirugía Tratamiento de la enfermedad</p>	<p>BAJA AUTOESTIMA SITUACIONAL 1988, 1996, 2000 Desarrollo de una percepción negativa de la propia valía en respuesta a una situación actual (especificar)</p>	<p>Informes verbales de que la situación actual desafía su valía personal. Verbalizaciones autonegativas. Conducta indecisa no asertiva.</p>	<p>RESULTADOS SUGERIDOS Adaptación a la discapacidad física autoestima RESULTADOS OPCIONALES ADICIONALES Aceptación: estado de salud Afrontamiento de problemas Funcionamiento sexual</p>
<p>Interrupción del desarrollo personal a causa de la enfermedad y su tratamiento* (añadido) Fallo o rechazo: Real o percibido* (añadida la especificación)</p>	<p>RESULTADOS SUGERIDOS Adaptación a la discapacidad física Autoestima Modificación psicosocial: cambio de vida</p>				



<p>DISFUNCIÓN SEXUAL 1980 Cambio en la función sexual que se ve como insatisfactorio, inadecuado o no gratificante</p>	<p>Verbalización del problema. Percepción de alteraciones en el logro del rol sexual. Alteración en el logro de satisfacción sexual. Incapacidad para lograr el nivel deseado de satisfacción. Alteración de la relación con la pareja. Cambio del interés por sí mismo o por los demás. Limitaciones reales o percibidas impuestas por la enfermedad o la terapia.</p>	<p>Concepto erróneo o falta de conocimiento Vulnerabilidad Alteración de la estructura o función corporales (cirugía, proceso patológico, radiación)</p>	<p>RESULTADOS SUGERIDOS Funcionamiento sexual RESULTADOS OPCIONALES ADICIONALES Adaptación a la discapacidad física Autoestima Ejecución del rol Habilidades de interacción social Imagen corporal Nivel de ansiedad Nivel de estrés Nivel de miedo</p>
<p>SEDENTARISMO 2000 Estilo de vida caracterizado por una actividad física baja</p>	<p>La familia o la persona expresa verbalmente tener hábitos de vida sedentarios. Verbaliza "realizó menos de 30 minutos de una actividad física específica". Realización exclusiva de actividades operacionales de la vida diaria. Capacidad disminuida para la realización de ejercicio físico: mala forma física. Pereza, manifestación verbal de preferencia de actividades de descanso o nulo contenido en actividad física.</p>	<p>Falta de hábito para hacer ejercicio Falta de motivación. Desinterés Falta de conocimiento sobre las ventajas para la salud de la realización de ejercicio físico Falta de adiestramiento para la realización de ejercicio físico Falta de recursos. Falta de compañía para realizar ejercicio físico Bajo estado de ánimo Falta de tiempo</p>	<p>DIAGNOSTICO APROBADO EN 2005 NO SE HAN ESTABLECIDO RESULTADOS PARA ESTE DIAGNOSTICO Realizar ejercicio físico 30 minutos diarios (*resultado añadido)</p>

Tabla 3: Síntesis de necesidades y problemas identificados



1.1.2. ESTRUCTURA OPERATIVA DE LA VARIABLE AUTOCUIDADO ESPECÍFICO EN EL PROCESO DEL CÁNCER DE MAMA

La estructura conceptual de la variable autocuidado específico del proceso cáncer de mama la definiremos como los **“Autocuidados Específicos que las mujeres afectadas de cáncer de mama, deben incorporar y/o modificar para promover, mantener o recuperar su bienestar y su salud a lo largo del proceso de forma transversal y sostenida”**, independientemente de los autocuidados que en un momento del mismo vengán determinados por tratamientos como la cirugía, la quimioterapia o radioterapia, por citar los más importantes o complicaciones y otros eventos que pueden darse desde el diagnóstico y de forma indefinida.

ESTRUCTURA DEL CONSTRUCTO AUTOCUIDADOS ESPECÍFICOS

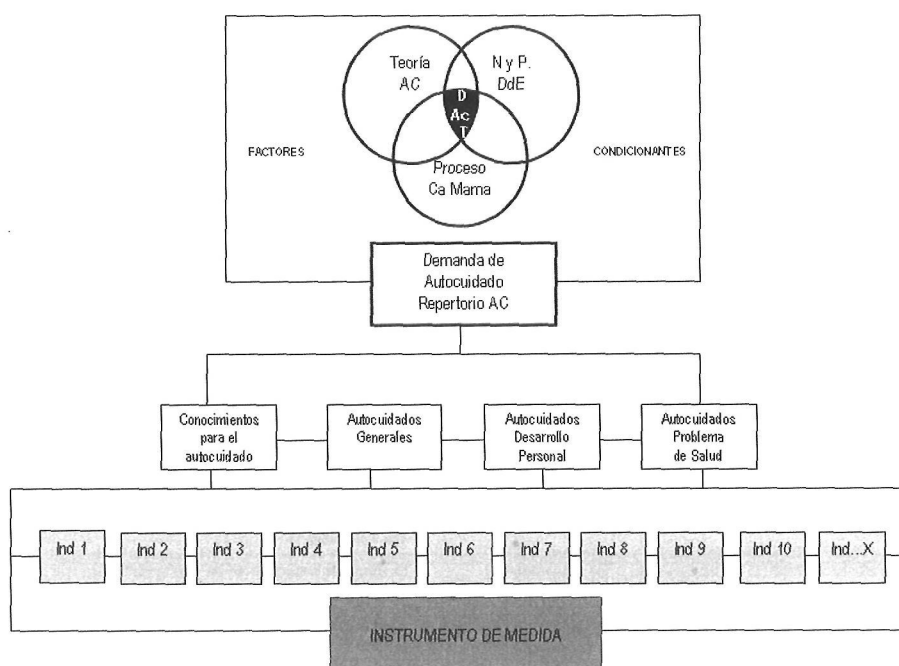


Figura 5. Estructura del concepto Autocuidado Específico

En la génesis de la estructura conceptual del constructo *Autocuidado Específico Transversal* se produce en una interacción “interfertilización” entre conceptos originados en la Teoría del Autocuidado que representa la influencia en este modelo de la corriente de los Modelos Teóricos, la clínica del problema de salud específico y su forma de expresión utilizando las taxonomías existentes y



aplicadas en la actualidad en la práctica de los cuidados y que representa la presencia de la corriente de los modelos empíricos. La interacción práctica se produce en la **prescripción de la demanda de autocuidados terapéuticos**, es decir, las capacidades y práctica que se requiere para la promoción del bienestar y la salud de las personas afectadas y que se encuentra integrada por:

- Aspectos ligados a las necesidades generales de autocuidados que las personas ya realizaban con anterioridad a la aparición del problema pero que deben ser modificados en parte.
- Aspectos ligados al desarrollo personal y que pueden verse condicionados por el problema de salud.
- Autocuidados específicos relacionados con el problema de salud y que deben incorporarse al repertorio habitual de autocuidados de forma permanente.
- Conocimientos, habilidades, y motivación que garanticen el desarrollo de los autocuidados de forma sostenida.⁴⁶

A partir de la demanda de autocuidado terapéutico se seleccionaron los indicadores y se elaboraron las preguntas de la primera versión del cuestionario contenidas en la tabla de doble entrada (dominios y dimensiones del autocuidado) que se encuentra en el anexo 18, esta tabla nos permitió además equilibrar el número de preguntas por cada dominio y dimensión

1.1.3. INSTRUMENTO DE VALORACIÓN: CUESTIONARIO DE AUTOCUIDADOS ESPECÍFICOS EN EL CÁNCER DE MAMA (CAESCAM)

El cuestionario fue depurado mediante la prueba de jueces y prueba piloto, en la tabla 4, se muestra esta versión del cuestionario así como los ítems eliminados y su justificación.

PRIMERA VERSIÓN DEL CUESTIONARIO	REDACCIÓN DEFINITIVA JUSTIFICACIÓN DE LA ELIMINACIÓN O MODIFICACIÓN DE LAS PREGUNTAS
Su grado de conocimiento sobre la dieta que debe seguir es	Su grado de conocimiento sobre la dieta que debe seguir es (muy alto 5 muy bajo 1).
Su grado de conocimiento de la actividad física que debe realizar es	Su grado de conocimiento de la actividad física que debe realizar es (muy alto 5 muy bajo 1).
Su grado de conocimiento sobre menús atractivos acorde con la dieta que debe seguir es	Se elimina, informe de redundancia y baja comprensión de la pregunta.
Su grado de conocimiento de los ejercicios específicos que debe realizar para mantener la movilidad del hombro y brazo afectados es	Su grado de conocimiento de los ejercicios específicos del hombro y brazo afectados es (muy alto 5 muy bajo 1).
Su grado de conocimiento de los autocuidados del brazo afectado es	Su grado de conocimiento de los autocuidados del brazo afectado es (muy alto 5 muy bajo 1).
Su grado de conocimiento sobre la técnica de drenaje linfático manual es	Su grado de conocimiento sobre la técnica de drenaje linfático manual es (muy alto 5 muy bajo 1).

⁴⁶ La Prescripción de la Demanda de Autocuidado Terapéutico diseñada puede consultarse en el anexo 16



Su grado de conocimiento sobre ejercicios y técnicas de relajación que puede utilizar es	Su grado de conocimiento sobre ejercicios y técnicas de relajación es (muy alto 5 muy bajo 1).
Su grado de conocimiento de las precauciones que debe tener para evitar las complicaciones más frecuentes de su problema de salud es	Su grado de conocimiento de los autocuidados de su problema de salud es (muy alto 5 muy bajo 1).
Su grado de conocimiento de los grupos de ayuda mutua para mujeres con tratamiento quirúrgico de patología mamaria es	Su grado de conocimiento sobre asociaciones y grupos de ayuda mutua de mujeres afectadas de cáncer de mama es (muy alto 5 muy bajo 1).
Su grado de conocimiento de las posibilidades de tener hijos	Se suprime, número escaso de mujeres en edad fértil.
Su grado de conocimiento de las prótesis mamaria es	Su grado de conocimiento sobre los distintos tipos de prótesis es (muy alto 5 muy bajo 1).
Su grado de conocimiento sobre ropa adaptada es	Su grado de conocimiento sobre ropa adaptada es (muy alto 5 muy bajo 1).
Su grado de conocimiento sobre la forma de adquirir ropa adaptada es	Se suprime por redundancia.
Su grado de conocimiento sobre la forma de adquirir prótesis capilares es	Se suprime, no aportar mucha más información. Las mujeres no se encuentran en esta etapa del proceso.
Su grado de conocimiento sobre el procedimiento de autoexploración mamaria es	Su grado de conocimiento sobre el procedimiento de autoexploración mamaria es (muy alto 5 muy bajo 1).
Su grado de conocimiento sobre los recursos terapéuticos que puede utilizar (médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos) es	Su grado de conocimiento sobre recursos terapéuticos (profesionales, servicios e instituciones) es (muy alto 5 muy bajo 1)
Su grado de conocimiento de las posibles complicaciones de su problema de salud es	Su grado de conocimiento de su problema de salud es (muy alto 5 muy bajo 1).
Su grado de conocimiento de los efectos derivados de los tratamientos que se aplica es	Su grado de conocimiento sobre los efectos derivados de los tratamientos que sigue es (muy alto 5 muy bajo 1).
Su grado de conocimiento de los cuidados relacionados con el catéter es	Se suprime por infrecuente.
Su grado de conocimiento sobre las posibilidades de reconstrucción mamaria es	Su grado de conocimiento sobre las posibilidades de reconstrucción mamaria es (muy alto 5 muy bajo 1).
Su grado de conocimiento sobre las actividades básicas que puede utilizar para el control del dolor es	Se suprime, las mujeres no suelen tener dolor en mayor medida que las demás.
Su grado de interés por mantener el peso dentro de los límites aconsejables es	Su grado de interés por mantener el peso aconsejables es (muy alto 5 muy bajo 1).
Su grado de interés por seguir una dieta equilibrada es	Su grado de interés por seguir una dieta equilibrada es (muy alto 5 muy bajo 1).
El grado en que busca información sobre la dieta más adecuada a sus necesidades es	Se suprime por redundancia.
El grado en que identifica las comidas que mejor tolera es	Se suprime por no aportar información relevante.
El grado en que desea mantenerse ágil y activa es	El grado en que desea mantenerse ágil y activa es (muy alto 5 muy bajo 1).
Recurre a profesionales sanitarios para la aplicación de terapias que no puede realizar por sí misma como drenaje linfático manual	Se asesora con profesionales sanitarios sobre los cuidados cuando lo necesita (nunca, a veces, frecuentemente, siempre)
Se informa de las precauciones que debe tener en relación a los tratamientos que sigue	Se suprime por redundancia.
Siente optimismo respecto al futuro	Siente optimismo respecto al futuro (nunca, a veces, frecuentemente, siempre).
Se siente satisfecha de la comunicación que tiene con su pareja	Se siente satisfecha de la comunicación que tiene con su pareja (nunca, a veces, frecuentemente, siempre).
Se siente satisfecha de la comunicación que tiene con su familia	Se siente satisfecha de la comunicación que tiene con su familia (nunca, a veces, frecuentemente, siempre).
Se siente satisfecha de la comunicación que tiene con sus amigos	Se siente satisfecha de la comunicación que tiene con sus amigos (nunca, a veces, frecuentemente, siempre).
Cree que la mejoría de su salud depende en parte de que su actitud sea positiva	Cree que la mejoría de su salud depende en parte de que su actitud sea positiva (nunca, a veces, frecuentemente, siempre)
Acepta los cumplidos de los demás	Se suprime, no aporta más información.
Se siente satisfecha de sí misma	Se suprime, baja especificidad.



Confía en las posibilidades de reorganizar su vida	Confía en las posibilidades de reorganizar su vida (nunca, a veces, frecuentemente, siempre).
Desea volver a trabajar y ocuparse de la casa como antes	Desea trabajar y ocuparse de la casa (nunca, a veces, frecuentemente, siempre).
Se siente apoyada por su pareja	Se siente apoyada por su pareja (nunca, a veces, frecuentemente, siempre).
Se siente apoyada por su familia	Se siente apoyada por su familia (nunca, a veces, frecuentemente, siempre).
Piensa que sus relaciones sexuales siguen siendo tan satisfactorias como antes	Su problema de salud interfiere en sus relaciones sexuales reformulación para evitar comparación con dos situaciones que no necesariamente deben darse (nunca, a veces, frecuentemente, siempre).
Controla su peso	Controla su peso (nunca, de vez en cuando, una vez al mes, una vez a la semana).
Toma verduras	Toma verduras (1 o más raciones al día, 2-3 raciones a la semana, de vez en cuando, nunca).
Toma cereales integrales	Toma cereales integrales (1-2 raciones al día, 2-3 raciones a la semana, de vez en cuando, nunca).
Toma frutas	Toma frutas (3 o más piezas al día, 1-2 piezas al día, menos de una pieza al día, nunca).
Toma leche y derivados (leche, queso, yogurt...)	Toma leche y/o derivados (leche, queso, yogurt...) (3 o más raciones al día, 2-3 raciones a la semana, menos de una ración al día, nunca).
La cantidad de agua que toma al día es	La cantidad de agua que toma al día es (8 o más vasos, 4-6 vasos, 2-4 vasos, 1-2 vasos).
Toma alcohol	Se suprime, no especificidad para este problema de salud.
Fuma	Se suprime, no especificidad para este problema de salud.
Realiza la autoexploración mamaria	Frecuencia de la autoexploración mamaria (nunca, cada seis meses, cada dos o tres meses, una vez al mes).
Controla la sal de las comidas	Controla la sal de las comidas (nunca, a veces, frecuentemente, siempre).
Evita las grasas	Evita los alimentos ricos en grasa (nunca, a veces, frecuentemente, siempre).
Camina 30 minutos diarios	Camina 30 minutos (nunca, de vez en cuando, dos o tres veces a la semana, todos los días).
Utiliza técnicas de relajación cuando lo necesita	Utiliza técnicas de relajación cuando lo necesita (nunca, a veces, frecuentemente, siempre).
Practica algún deporte (natación, acu aerobic...)	Se suprime, por baja incidencia.
Carga poco peso en el brazo afectado	Se suprime por redundancia.
Realiza pocos esfuerzos musculares con el brazo afectado	Evita realizar esfuerzos con el brazo afectado (nunca, a veces, frecuentemente, siempre).
Realiza los ejercicios de rehabilitación para mantener la movilidad del hombro y brazo afectados	Realiza ejercicios para mantener la movilidad del hombro y brazo afectados (nunca, a veces, frecuentemente, siempre).
Se aplica masaje para bajar la inflamación del brazo afectado	Se aplica masaje para prevenir o bajar la inflamación del brazo afectado (nunca, a veces, frecuentemente, siempre).
Utiliza venda o guante elástico cuando lo necesita	Utiliza venda o guante elástico cuando lo necesita (nunca, a veces, frecuentemente, siempre).
Observa en el brazo afectado signos de inflamación o aumento de volumen	Observa heridas, contusiones o signos de inflamación en el brazo afectado (nunca, a veces, frecuentemente, siempre).
Su capacidad física le permite realizar el aseo y arreglo personal sin ayuda	Se suprime todas las mujeres pueden realizar este autocuidado.
Mantiene un horario de sueño ajustado a sus necesidades	Mantiene un horario de sueño ajustado a sus necesidades (nunca, a veces, frecuentemente, siempre).
Prepara materiales y el medio para los autocuidados	Prepara materiales y el medio para los autocuidados (nunca, a veces, frecuentemente, siempre).



Evita tomar el sol directamente	Se suprime por baja relevancia.
Usa ropas holgadas en axilas y brazos	Se suprime por redundancia.
Se aplica repelente de insectos en el brazo afectado si es necesario	Evita el contacto con animales (gatos, perros, insectos...) sin protección (nunca, a veces, frecuentemente, siempre).
Evita la presión en axilas y brazo afectado	Evita la presión en axilas y brazo afectado (ropa, pulseras, reloj, anillos...) (nunca, a veces, frecuentemente, siempre).
Evita que le tomen la presión arterial y le realicen punciones en el brazo afectado	Evita agresiones en el brazo afectado (tomar presión arterial y punciones en el brazo afectado (nunca, a veces, frecuentemente, siempre).
Utiliza guantes en las actividades de la cocina	Se protege con guantes en la realización de las actividades domésticas (nunca, a veces, frecuentemente, siempre).
Utiliza guantes para planchar	Se suprime por redundancia.
Utiliza guantes de jardinería si realiza actividades de este tipo	Se suprime por redundancia.
Utiliza dedal para coser	Se suprime por redundancia.
Evita realizar la manicura con instrumentos cortantes o punzantes	Evita prácticas de riesgo (manicura, depilación, manipulación de sustancias o productos agresivos) (nunca, a veces, frecuentemente, siempre).
Realiza la depilación de las axilas con máquina eléctrica o crema depilatoria	Se suprime por redundancia.
Sujeta el cigarrillo con la mano no afectada (sólo si fuma)	Se suprime por baja incidencia.
Cuida las heridas en el brazo afectado y observa su evolución	Se suprime por redundancia.
Utiliza prótesis mamaria	Se suprime por redundancia.
Utiliza ropa adaptada	Usa ropa adaptada (nunca, a veces, frecuentemente, siempre).
Dedica un espacio de tiempo diario a realizar actividades recreativas	Dedica un espacio de tiempo diario a realizar actividades recreativas o de ocio (nunca, a veces, frecuentemente, siempre).
Expresa sus sentimientos y preocupaciones	Expresa sus sentimientos y preocupaciones cuando lo necesita (nunca, a veces, frecuentemente, siempre).
Habla con alguna persona de su familia o amiga de su aspecto físico	Habla con alguna persona de su familia o amiga de su aspecto físico cuando lo necesita (nunca, a veces, frecuentemente, siempre).
Habla con su pareja de su aspecto físico	Habla con su pareja de su aspecto físico cuando lo necesita (nunca, a veces, frecuentemente, siempre).
Habla con su pareja de sus relaciones sexuales	Habla con su pareja de sus relaciones sexuales cuando lo necesita (nunca, a veces, frecuentemente, siempre).
Se observa ante el espejo y toca la zona afectada	Se observa ante el espejo y toca la zona afectada (nunca, a veces, frecuentemente, siempre).
Permite que su pareja le vea la zona afectada	Permite que su pareja le vea la zona afectada (nunca, a veces, frecuentemente, siempre).
Realiza la higiene bucal 3 veces al día	Se suprime, todas las mujeres realizan este autocuidado por regla general y baja especificidad.
Cumple los tratamientos y cuidados prescritos	
Cuida la piel y el cabello	Cuida su imagen física (piel, cabello...) (nunca, a veces, frecuentemente, siempre)
Evita las presiones y traumatismos en la zona del catéter protegiendo la zona (sólo si lo tiene implantado)	Se suprime por baja frecuencia

Tabla 4. Versión depurada del cuestionario



1.2. VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO

1.2.1. ANÁLISIS FACTORIAL EXPLORATORIO

Se describe a continuación los resultados obtenidos en el Análisis Factorial de las variables consideradas como indicadores de Autocuidados Específicos.

Prueba de Bartlett sobre la esfericidad de la matriz

El valor Chi-cuadrado obtenido en la prueba de Bartlett es de 3238.574, que para 1,540 grados de libertad cuenta con una significación de 0.000, por lo que nada se opone a rechazar la hipótesis nula. de esta forma, podemos mantener que el análisis factorial de estos datos resulta adecuado.

En la Tabla 5 se muestran los autovalores obtenidos en el análisis de Componentes Principales, así como los autovalores extraídos en una matriz de datos aleatoria paralela a la matriz de datos observados, procedentes de un análisis de componentes principales realizado a la matriz de datos aleatorios con el objetivo de conocer cuáles de los componentes principales a extraer de la matriz de datos observados acumularía mayor varianza explicada que un componente extraído de una matriz de datos generada aleatoriamente (Lautenschlager, 1989).

En el análisis paralelo, como podemos apreciar en la Tabla 5, hasta el cuarto factor todos cuentan con mayor o igual autovalor que el esperable por azar, por lo que retendremos dicho número de componentes.

	AUTOVALORES		VARIANZA EXPLICADA	
	Total observado	Total aleatorio	Porcentaje explicado	Porcentaje acumulado
1	12.75	3.85	22.77	22.77
2	4.88	3.59	8.71	31.48
3	3.53	3.14	6.31	37.79
4	2.71	2.71	4.84	42.62
5	2.31	2.48	4.13	46.75
6	2.12	2.39	3.78	50.53
7	1.89	2.25	3.37	53.91
8	1.63	2.13	2.92	56.83
9	1.57	2.11	2.81	59.63
10	1.52	1.99	2.71	62.34
.				
54	0.04	0.01	0.07	99.90
55	0.03	0.00	0.05	99.95
56	0.03	0.00	0.05	100.00

Tabla 5. Autovalores de la matriz de datos observados y autovalores de la matriz de datos paralos



Análisis del gráfico de sedimentación de la varianza asociada a cada factor

En la Gráfico 1 podemos apreciar cómo la saturación de los autovalores hace razonable una solución en cuatro componentes: se aprecia que la distancia entre los factores a partir del cuatro son excesivamente pequeñas, por lo que no aportan variación explicada de manera relevante.

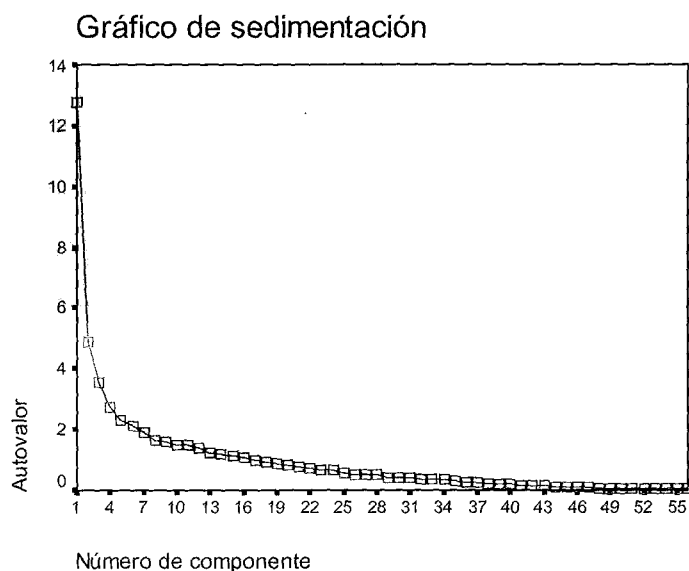


Gráfico 1. Saturaciones del análisis de los autovalores de componentes principales

Análisis de las cargas factoriales de los componentes rotados

Una vez decidida la retención de cuatro componentes principales, se procedió a su rotación mediante el procedimiento Varimax, que produce factores no correlacionados entre sí.

Este procedimiento tiene como ventaja una mayor facilidad en la interpretación de la matriz de saturaciones.



MATRIZ DE SATURACIONES COMPONENTES ROTADOS				
	1	2	3	4
GC: Drenaje Linfático	0.860			
GC: Autocuidados Específicos	0.819			
GC: Recursos Terapéuticos	0.807			
GC: Problema Salud	0.770			
GC: Asociaciones Autoayuda	0.755			
GC: Ejercicios Específicos	0.722	0.268		
GC: Cuidados Brazo	0.701	0.259		
AE: Asesoramiento profesionales	0.664			0.291
GC: Autoexploración Mamaria	0.639	0.282		
GC: Tipos Prótesis	0.627			-0.379
GC: Reconstrucción Mamaria	0.626		0.277	
GC: Efectos Tratamiento	0.619	0.346		
GC: Ropa Adaptada	0.616		0.316	
AE: Vendajes compresivos	0.596	-0.272		0.320
AE: Realiza ejercicios hombro y brazos	0.593			0.458
GC: Actividad Física	0.560	0.480		
DI: Cuida imagen f.	0.505			
AE: Evita contacto animales	0.503			
AE: Usa ropa adaptada	0.497		0.407	
AE: Usa guantes	0.466			
GC: Ejercicios y técnicas de relajación	0.392	0.273		
AG: Interés dieta equilibrada	0.255	0.741		
AG: Interés peso aconsejable		0.715		
AG: Aporte verduras		0.653		
AG: Desea mantenerse ágil		0.635		
AG: Aporte agua		0.554		
AG: Control peso		0.551		
AG: Aporte cereales, pan integral		0.531		
GC: Dieta	0.458	0.508		
AG: Aporte frutas		0.464		
AG: Aporte lácteos		-0.386		-0.278
AG: Técnicas de relajación		0.326		
DI: Observa ante espejo			0.602	
DI: Satisfacción comunicación familia			0.551	0.294
DI: Optimismo futuro			0.511	
DI: Reorganización vida	0.305	0.323	0.502	
DI: Actitud positiva			0.495	
DI: Apoyo familia			0.490	0.314
AG: Camina 30 min		0.350	0.483	
DI: Comunicación familia aspecto físico	0.476		0.481	
DI: Deseo de trabajar	0.253	0.357	0.459	0.323
DI: Satisfacción comunicación amigos	0.407		0.456	
AE: Cumple tratamientos y cuidados			0.426	
DI: Expresión sentimientos	0.355		0.414	
AG: Horario de sueño	0.312		0.413	
DI: Recreación		0.316	0.376	0.281
AE: Evita agresiones			0.353	0.290
AE: Autoexploración mamaria			0.295	
AG: Evita sal				0.566
AE: Masaje preventivo	0.393			0.538
AG: Evita grasas				0.505
AE: Observa heridas y signos inflamación b.a.				0.491
AE: Evita esfuerzos b.a.			0.409	0.463
AE: Evita presión b.a.				0.440
AE: Prepara recursos y medio para Ac.		0.376	0.267	0.396
AE: Evita prácticas riesgo				0.314

Tabla 6. Matriz de saturaciones de los componentes rotados.



En la tabla 6, se muestran las saturaciones superiores a 0,250, obtenidas en el análisis de los componentes rotados.

En su análisis, se observa una clara delimitación de cuatro factores. Un primer Factor en el que saturan ítems que de forma mayoritaria se refieren a los Conocimientos necesarios para los Autocuidados y cuyo rango de saturaciones va desde 0.860 hasta 0.560. Un segundo Factor en el que saturan mayoritariamente ítems que se refieren a los Autocuidados Generales (Nutrición e hidratación, actividad y descanso) y cuyas saturaciones oscilan entre 0.741 y 0.392. Un tercer Factor en el que saturan ítems que se refieren a Autocuidados ligados al Desarrollo Personal e Interacción Social, con saturaciones que oscilan entre un máximo valor de 0.602 y un mínimo de 0.376. Y un cuarto factor en el que saturan mayoritariamente los ítems relacionados con los autocuidados específicos y cuyas saturaciones van desde 0.566 a 0.290.

La correlación entre las variables de cada factor en línea general son altas. Existen además, ítems que saturan o descansan en más de un factor, lo que nos informa de sus relaciones interfactoriales y la propia complejidad de la variable latente así como un ítem con saturación negativa. Por otra parte, se ha identificado que los ítems que se refieren al desarrollo personal y los relacionados con el equilibrio entre soledad e interacción social saturan conjuntamente, por esta razón denominaremos a este factor *Autocuidados ligados al desarrollo personal e interacción social*.

Consideraremos por tanto, este Análisis Factorial Exploratorio como una primera aproximación que nos orienta a la realización del Análisis Factorial Confirmatorio, donde se espera encontrar evidencias de la existencia de estos cuatro factores que denominaremos:

Conocimientos para los autocuidados.

Autocuidados generales.

Autocuidados ligados al desarrollo personal e interacción social.

Autocuidados específicos para el problema de salud.

Ya que en principio resultan congruentes tanto con el análisis exploratorio como con el modelo teórico.



1.2.2. CONSISTENCIA INTERNA Y UNIDIMENSIONALIDAD DE LAS ESCALAS DE AUTOCUIDADOS

Los resultados de estos análisis nos han permitido hablar de las escalas como constructos consistentes. Se evaluó el grado de consistencia interna de la respuesta a los ítems relacionados con **Conocimientos sobre el autocuidado**, empleando para ello el Coeficiente de Fiabilidad Alpha de Cronbach. El valor del coeficiente para los 15 ítems resultó ser de 0.937 (valor alpha poblacional comprendido entre 0.917 y 0.954 para una confianza del 95%).

Para comprobar si la respuesta a cada uno de los ítems era consistente con el total de la escala se estimó el valor del coeficiente Alpha bajo el supuesto de eliminar el ítem, de manera que en caso de contar con un ítem consistente con el resto de la escala el valor del coeficiente Alpha una vez eliminado es inferior al observado, mientras que si el ítem no es consistente con el resto, el Alpha de la escala aumenta al proceder a su eliminación.

Sólo se encontró un ítem de estos 15 que hiciese aumentar el valor del coeficiente Alpha al ser eliminado (el referido al *Grado de conocimiento sobre ejercicios y técnicas de relajación*, que haría aumentar el valor Alpha con su eliminación hasta 0.938), pero este aumento no resulta significativo una vez comparado con el estadístico de contraste F propuesto por Kristoff (1963) y Feldt (1965), por lo que se conservaron todos los ítems por considerar ambos valores de Alpha estadísticamente similares ($F(99, 1386) = 1.02, p = 0.4405$).

Se procedió posteriormente a realizar un análisis de componentes principales para conocer si los ítems relacionados con Conocimientos podrían ser considerados como un único factor latente. La varianza explicada por los distintos factores a extraer se muestran en la Tabla 7, junto a los resultados de un análisis paralelo realizado con el objetivo de conocer cuáles de los componentes principales a extraer de la matriz de datos observadas acumularía mayor varianza explicada que un componente extraído de una matriz de datos generada aleatoriamente (Lautenschlager, 1989), como hemos explicado anteriormente en el análisis exploratorio del total de la escala.

Este análisis paralelo fue llevado a cabo con el programa específico RanEigen (Enzmann, 1997).



AUTOVALORES DEL ANÁLISIS: ESCALA DE CONOCIMIENTOS		
Factor	Observado	Paralelo
1	8.023	1.724
2	1.351	1.551
3	0.988	1.417
4	0.861	1.308
5	0.519	1.215
6	0.502	1.119
7	0.463	1.039
8	0.461	0.961
9	0.409	0.882
10	0.351	0.811
11	0.290	0.743
12	0.238	0.669
13	0.229	0.601
14	0.164	0.527
15	0.153	0.433

Tabla 7. Autovalores encontrados en el análisis de componentes principales de la matriz de datos observados y la matriz de datos paralela de la Escala de Conocimientos.

Por lo tanto, podemos considerar que los 15 ítems relacionados con Conocimientos conforman una escala con estructura unitaria. Teniendo en cuenta el empleo del Análisis Factorial como técnica de reducción de la dimensionalidad de estos datos, podemos estimar su fiabilidad mediante el coeficiente Theta de Carmines y Zeller (1979), obteniéndose un valor de 0.9379. Para comprobar si efectivamente estos 15 ítems pueden conformar una escala unidimensional se procederá al contraste de un Modelo Unifactorial mediante Análisis Factorial Confirmatorio.

En cuanto a la **Escala de Autocuidados Generales**, muestra un valor Alpha de Consistencia Interna de 0.685 para sus 14 elementos (valor alpha poblacional comprendido entre 0.590 y 0.766, con una confianza del 95%). Este valor aumentaría con la eliminación de tres ítems, tal como se muestra en la Tabla 8, aunque tal como muestra el contraste F de Kristof (1963) y Feldt (1965) dicho aumento no resulta significativo al menos con un nivel de confianza del 95%.

Ítem	Contraste del Aumento del valor Alpha de Cronbach		
	Alpha alcanzado con su eliminación	F(105, 1365)	p
Toma queso, leche o yogurt	0.721	1.13	0.1834
Evita alimentos con abundante sal	0.693		
Evita alimentos ricos en grasa	0.689		

Tabla 8. Contraste del aumento del valor Alpha de Cronbach en la Escala de Autocuidados Generales.



En cuanto a los autovalores del análisis factorial y del correspondiente análisis paralelo de los datos obtenidos en la Escala de Autocuidados Generales, en la tabla 5, se encuentran ambas distribuciones. Como puede apreciarse nada se opone a considerar que sólo el primer autovalor de los datos observados es superior al primer autovalor de una matriz paralela de datos diseñados aleatoriamente, por lo que sólo un factor explicaría mayor varianza que lo esperable por azar. En consideración a esta decisión se planteará la confirmación de un modelo unidimensional con dichos datos mediante un análisis factorial confirmatorio. El valor Theta de Carmines y Zeller (1979) para la consistencia interna de la reducción factorial es de 0.768.

AUTOVALORES DEL ANÁLISIS: ESCALA DE AUTOCUIDADOS GENERALES		
Factor	Observado	Paralelo
1	3.481	1.762
2	1.751	1.620
3	1.475	1.510
4	1.099	1.351
5	1.071	1.214
6	0.970	1.102
7	0.815	0.889
8	0.715	0.867
9	0.677	0.780
10	0.550	0.703
11	0.453	0.691
12	0.388	0.588
13	0.322	0.479
14	0.234	0.445

Tabla 9. Autovalores encontrados en el análisis de componentes principales de la matriz de datos observados y la matriz de datos paralelos de la Escala de Autocuidados Generales.

La **Escala de Desarrollo Personal e Interacción** presenta un valor Alpha de Cronbach de 0.769 (valor alpha poblacional comprendido entre 0.697 y 0.830, con una confianza del 95%), no encontrándose ningún ítem, entre los 12 que la constituyen, cuya eliminación posibilite el aumento de dicho valor.

En cuanto al análisis factorial y al análisis paralelo realizado, sólo el primer autovalor (con magnitud de 3.817) es superior a lo esperable por azar (primer autovalor paralelo = 1.377 para 12 elementos y 107 participantes).



En la Tabla 10, se muestran los resultados obtenidos en el análisis paralelo. El valor del coeficiente Theta de Carmines y Zeller (1979) para la consistencia interna de la reducción factorial es de 0.805.

AUTOVALORES DEL ANÁLISIS: ESCALA DE DESARROLLO PERSONAL E INTERACCIÓN		
Factor	Observado	Paralelo
1	3.817	1.377
2	1.443	1.319
3	1.264	1.238
4	1.191	1.174
5	0.898	1.145
6	0.752	1.039
7	0.643	0.959
8	0.556	0.906
9	0.492	0.804
10	0.394	0.734
11	0.282	0.684
12	0.267	0.620

Tabla 10. Autovalores encontrados en el análisis de componentes principales de la matriz de datos observados y la matriz de datos paralelos de la Escala de Autocuidados de Desarrollo Personal e Interacción.

La **Escala de Autocuidados Específicos** cuenta con un valor Alpha de consistencia interna igual a 0.728 para sus 15 elementos (valor alpha poblacional comprendido entre 0.643 y 0.800 para una confianza del 95%).

Sólo la eliminación del ítem cumple tratamientos y cuidados conllevaría un aumento de dicho valor alpha, hasta una magnitud de 0.729; este aumento no resulta significativo una vez testado con la prueba F de Kristof (1963) y Feldt (1965) por lo que se decidió no proceder a su eliminación ($F(98, 1372) = 1.00, p = 0.4730$).

El valor del coeficiente Theta de Carmines Zeller (1979) resultó ser de 0.747. En cuanto a los resultados del análisis paralelo, se muestra en la Tabla 11, la relación de autovalores observados y paralelos, que, como puede apreciarse, permitirían la retención de dos factores ya que el segundo autovalor observado supera en magnitud al primer autovalor de la matriz de datos aleatorios.



AUTOVALORES DEL ANÁLISIS: ESCALA DE AUTOCUIDADOS ESPECÍFICOS		
Factor	Observado	Paralelo
1	3.300	1.729
2	2.240	1.554
3	1.332	1.420
4	1.112	1.310
5	1.087	1.216
6	0.943	1.119
7	0.811	1.039
8	0.782	0.960
9	0.724	0.881
10	0.672	0.810
11	0.536	0.741
12	0.465	0.667
13	0.384	0.598
14	0.323	0.524
15	0.289	0.431

Tabla 11. Autovalores encontrados en el análisis de componentes principales de la matriz de datos observados y la matriz de datos paralela de la Escala de Autocuidados Específicos.

Ya que en principio el instrumento había sido construido para medir una única dimensión de autocuidados específicos se pasó a comprobar si las correlaciones entre los ítems y un único factor resultarían todas del mismo signo, encontrándose la matriz de correlaciones entre el factor único y los ítems que muestra la Tabla 12 .

En ella podemos apreciar que excepto los ítems *Prepara los recursos* y *el medio para los autocuidados*, que cuenta con correlación con significación marginal ($0.10 < p < 0.05$) con el factor único, y *Cumple tratamientos y cuidados*, que con estos datos no resulta significativa su correlación con el factor único, el resto de ítems muestra una correlación significativa y positiva con el factor único, tal como McBride y Weiss (1974) proponen como comprobación de unidimensionalidad.

Aunque la dimensionalidad de la escala no es, por tanto, tan clara como en el caso de las anteriores, se esperará a conocer los resultados del análisis factorial confirmatorio del modelo unidimensional, en que se pondrá a prueba la reducción a un único factor común.



	Correlación de Pearson	Sig. (bilateral)
Se asesora por profesionales para los Autocuidados	0.573	0.0000
Autoexploración mamaria	0.288	0.0038
Evita esfuerzos	0.397	0.0000
Realiza ejercicios hombro y brazos	0.733	0.0000
Masaje preventivo	0.603	0.0000
Vendajes compresivos	0.579	0.0000
Observa heridas, ...	0.466	0.0000
Prepara los recursos y el medio para los Autocuidados	0.184	0.0683
Evita presión	0.329	0.0009
Evita contacto animales	0.523	0.0000
Evita agresiones	0.328	0.0009
Usa guantes	0.535	0.0000
Evita prácticas riesgo	0.399	0.0000
Usa ropa adaptada	0.549	0.0000
Cumple tratamientos y cuidados	0.090	0.3783

Tabla 12. Matriz de correlaciones entre los ítems de Autocuidados Específicos y el factor único.

Finalmente, la **Escala de Relación de Pareja** muestra un valor Alpha de Cronbach de 0.820 para sus seis elementos (comprendido entre 0.749 y 0.876 para una confianza del 95%) existiendo un único ítem (Ve zona afectada) cuya eliminación conllevaría un aumento de dicho valor (hasta una magnitud de 0.836), sin que dicho aumento pueda ser considerado significativo al menos con una confianza del 95% ($F(75, 375) = 1.10, p = 0.2861$).

El valor del coeficiente Theta de Carmines y Zeller (1979) que se obtiene con estos datos es de 0.835. En cuanto al análisis paralelo, en la Tabla 13, se muestran los autovalores observados y paralelo; podemos apreciar que la escala muestra la suficiente unidimensionalidad en esta prueba. Al igual que en el resto de escalas, la escala de Relación de Pareja será testada mediante un análisis factorial confirmatorio comprobando en ella una estructura unidimensional.

AUTOVALORES DEL ANÁLISIS: ESCALA DE RELACIÓN DE PAREJA		
Factor	Observado	Paralelo
1	3.291	1.384
2	0.943	1.190
3	0.800	1.041
4	0.415	0.912
5	0.358	0.765
6	0.192	

Tabla 13. Autovalores encontrados en el análisis de componentes principales de la matriz de datos observados y la matriz de datos paralelos de la Escala de Relaciones de Pareja.



En la Tabla 14, se muestra un resumen de los principales datos sobre consistencia interna de las escalas y su dimensionalidad.

Escala	Nº ítems	CONSISTENCIA		AUTOVALORES	
		Alpha de Cronbach α € [Li, Ls] (*)	Theta	Observado	Paralelo
Conocimientos Autocuidados Generales	15	0.937 € [0.917; 0.954]	0.938	8.023	1.724
Desarrollo Personal e Interacción Autocuidados Específicos	14	0.685 € [0.590; 0.766]	0.768	3.481	1.762
Relación de Pareja	12	0.769 € [0.697; 0.830]	0.805	3.817	1.377
	15	0.728 € [0.643; 0.800]	0.747	3.300	1.729
	6	0.820 € [0.749; 0.876]	0.835	0.329	1.384

Tabla 14. Resumen del análisis de consistencia interna y dimensionalidad de las escalas.

* Los valores [Li, Ls] representan, respectivamente, los límites inferior y superior del intervalo confidencial al 95% para la estimación del valor Alpha poblacional

1.2.3. ANÁLISIS FACTORIAL CONFIRMATORIO

Para confirmar la estructura unidimensional de cada escala se procedió a realizar diversos análisis factoriales confirmatorios. Con el fin de retener en ellos al mayor número posible de participantes, previo a estos análisis se llevó a cabo un procedimiento de imputación de datos mediante el programa LISREL 8.30. Este procedimiento sustituye los valores perdidos de un participante por un valor real obtenido del resto de casos que tengan un patrón de respuestas similar en las variables de equiparación elegidas para el análisis (Jöreskog y Sörbom, 1996).

Para la estimación de cada modelo se eligieron como variables de equiparación al resto de ítems de una misma escala, de manera que no hubiese influencia posible de otras dimensiones latentes u observadas.

Tras la imputación de datos se realizaron los Análisis Factoriales Confirmatorios empleando para ello el programa AMOS 5.0. En estos análisis se empleó el método de Mínimos Cuadrados No Ponderados para la estimación de la matriz de correlaciones de las variables estandarizadas.



Se eligió este procedimiento ya que no es necesario para su estimación el cumplimiento de requisitos como la normalidad multivariada, requisito que difícilmente podría cumplirse con variables discretas como son las respuestas a los ítems de las escalas. Los resultados se muestran a continuación para cada subescala.

Para llevar a cabo estos análisis se procede a estandarizar las puntuaciones de los participantes con valores válidos. Se debe establecer la estructura factorial propuesta a priori, que suele representarse gráficamente para su mejor comprensión.

En estos gráficos (ver Gráfico 2) se representan las variables observadas (las respuestas a los ítems) mediante rectángulos, y las variables latentes (tanto los factores como los errores de medida) mediante círculos.

El error de medida es, concretamente, el círculo que acompaña de manera única a cada ítem. Una flecha con punta en una única dirección indica una influencia no recíproca, mientras que las correlaciones se ilustran mediante líneas curvadas con punta de flecha en ambos extremos.

Una de las ventajas del empleo de modelos confirmatorios de análisis factoriales es que permite que los errores de medida de los ítems presenten correlaciones distintas de cero entre sí (es requisito de los análisis factoriales exploratorios que los errores de medida estén incorrelados).

El procedimiento que se ha seguido es establecer en cada caso el modelo donde todos los ítems saturan por igual en el factor latente, teniendo sus errores incorrelados.

Tras la estimación de este modelo inicial se procedió al análisis de la matriz de covarianzas residuales estandarizadas, para conocer si algún par de errores de medida presentaba correlación significativa (con valor de covarianza residual estandarizada superior a $|2.0|$) y proceder a su inclusión en el modelo en caso necesario.

Este procedimiento es interactivo, liberando un parámetro cada vez, ya que el cambio de un valor estimado puede provoca cambios en el resto, al tratarse de relaciones de todas las variables entre sí. El análisis se detiene, bien por no contar con suficientes grados de libertad para la estimación de un nuevo parámetro libre, bien por no contar con más covarianzas residuales significativas.



1.2.3.1. Conocimientos para los autocuidados

En la estructura propuesta para el análisis factorial confirmatorio puede observarse la variable latente conocimientos para los autocuidados, las variables observadas y los errores de medida correspondientes a cada una de ellas como se muestra en el Gráfico 2.

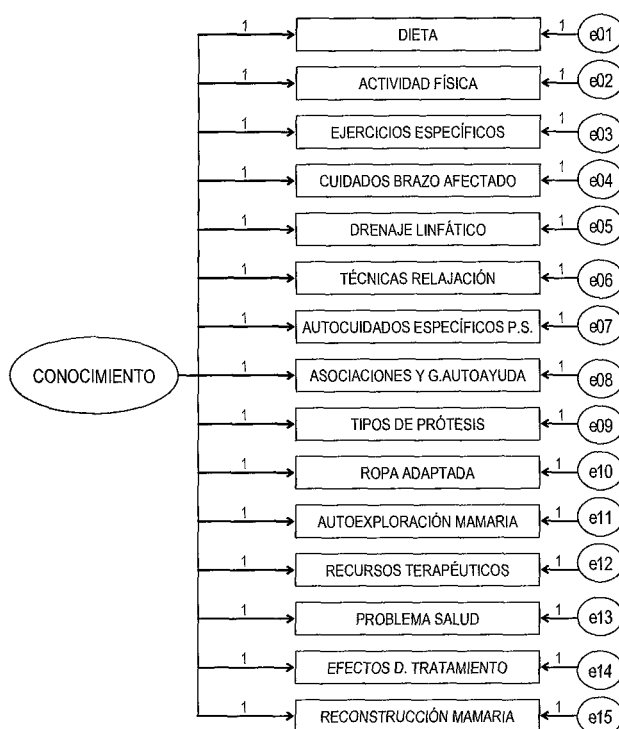


Gráfico 2. Estructura propuesta en el análisis factorial confirmatorio de los ítems de la subescala de Conocimiento.

Esta estructura obtiene mediante la estimación ULS, los índices de bondad de ajuste del modelo que se muestran en la Tabla 15.

Model	RMR	GFI	AGFI	PGFI
Default model	.077	.978	.971	.734
Saturated model	.000	1.000		
Independence model	.461	.224	.113	.196
Zero model	.579	.000	.000	.000

Tabla 15. Ajuste inicial del Modelo de Conocimientos



Podemos apreciar que el valor RMR (Root Mean Residual, o raíz cuadrada del promedio de residuos cuadráticos) del modelo propuesto (*Default Model*) es ligeramente superior a 0.050, aunque los valores GFI (Goodness of Fit Index, o Índice de Bondad de Ajuste) y AGFI (Adjusted Goodness of Fit Index, o Bondad de Ajuste Corregido) son superiores en ambos casos a 0.950.

Estos valores muestran por lo tanto un ajuste muy aceptable, aunque puede llegar a mejorarse si se liberan parámetros de covarianzas de error que resulten significativos. Por ello se procedió a analizar la matriz de Covarianzas Residuales Estandarizadas (matriz de diferencias entre las covarianzas muestrales y las del modelo, expresadas en puntuaciones estandarizadas) relajando los parámetros de aquéllas covarianzas residuales que resultasen superiores a [2.0].

Para este proceso, en caso necesario, se empleó un procedimiento iterativo por el que se relaja exclusivamente el parámetro con mayor residuo en cada ocasión (MacCallum, 1986, Jöreskog y Sörbom, 1989) ya que cualquier cambio en la especificación del modelo puede variar las estimaciones del resto de parámetros, por lo que puede cambiar la decisión sobre cuál es el siguiente parámetro a relajar.

En el caso de la escala de Conocimientos se han relajado mediante este procedimiento las covarianzas entre los errores muestrales de: Tipos de Prótesis y Reconstrucción mamaria, Dieta y Actividad Física, y Tipo de Prótesis y Ropa Adaptada. Esto implica que cada par de errores en estas variables cuenta con covarianza entre ellas distinta de cero, no explicable por el factor común.



Tras este proceso de mejora de la especificación se obtiene el modelo que muestra en el Gráfico 3,

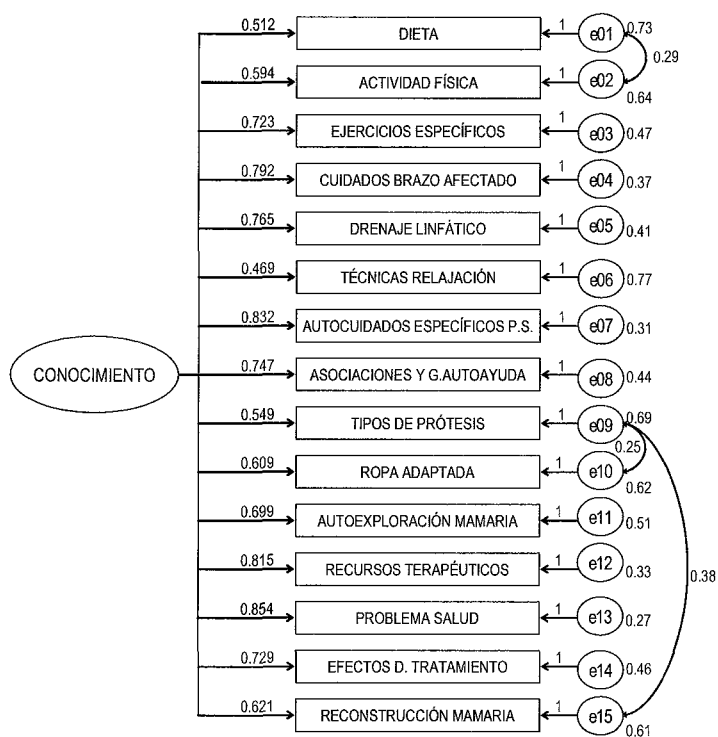


Gráfico 3. Estructura final en el análisis factorial confirmatorio de los ítems de la subescala de Conocimiento.

cuyos índices de bondad de ajuste general pueden consultarse en la Tabla 16

Model	RMR	GFI	AGFI	PGFI
Default model	.061	.986	.981	.715
Saturated model	.000	1.000		
Independence model	.461	.224	.113	.196
Zero model	.579	.000	.000	.000

Tabla 16. Ajuste final del Modelo de Conocimientos.



teniendo en la Tabla 17 los coeficientes de regresión estandarizados estimados en el modelo (es decir, las saturaciones factoriales).

			Estimate
Dieta	<---	Conocimiento	0.512
Actividad Física	<---	Conocimiento	0.594
Ejercicios Específicos	<---	Conocimiento	0.723
Cuidados Brazo	<---	Conocimiento	0.792
Drenaje Linfático	<---	Conocimiento	0.765
Técnicas Relajación	<---	Conocimiento	0.469
Autocuidados Específicos	<---	Conocimiento	0.832
Asociaciones Autoayuda	<---	Conocimiento	0.747
Tipos Prótesis	<---	Conocimiento	0.549
Ropa Adaptada	<---	Conocimiento	0.609
Autoexploración Mamaria	<---	Conocimiento	0.699
Recursos Terapéuticos	<---	Conocimiento	0.815
Problema Salud	<---	Conocimiento	0.854
Efectos Tratamiento	<---	Conocimiento	0.729
Reconstrucción Mamaria	<---	Conocimiento	0.621

Tabla 17. Coeficientes de regresión estandarizados de la subescala de Conocimientos.

Tras este paso ningún valor de la matriz de covarianzas residuales estandarizadas es superior a |2.0|. Podemos apreciar que se ha dado una mejoría en el ajuste, representado por un aumento de los valores GFI y AGFI por encima de 0.980, y una disminución de RMR hasta alcanzar un valor final de 0.061.

El valor RMR es la raíz cuadrada del promedio cuadrático de las diferencias entre las covarianzas muestrales y las estimadas bajo el supuesto de ser correcto el modelo propuesto; un valor de 0 indicaría un ajuste perfecto. Los valores GFI y AGFI son escalares con un valor máximo de 1 que resumen el ajuste de los valores de la matriz residual; en el caso del AGFI este escalar se pondera en función de los grados de libertad del modelo, por lo que se considera un indicador de parsimonia.

Teniendo en cuenta estos índices, podemos considerar que el modelo unidimensional en la escala de Conocimientos ajusta de manera satisfactoria a los datos muestrales.



1.2.3.2. Autocuidados generales

Se siguió el mismo procedimiento, diseñando en principio el modelo en el que cada ítem está saturado del mismo factor único, y las covarianzas entre los errores muestrales cuentan con un valor de cero.

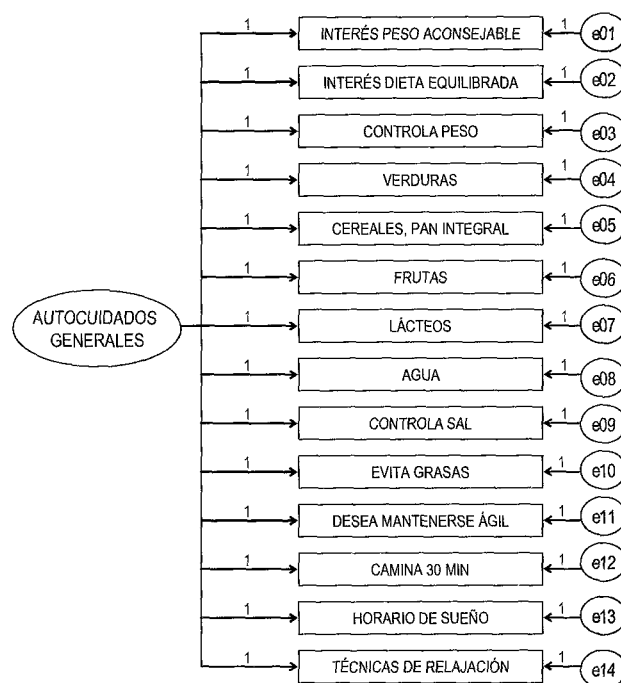


Gráfico 4. Estructura propuesta en el análisis factorial confirmatorio de los ítems de la subescala de Autocuidados Generales.

La interpretación de los valores RMR (de 0.098) y GFI (de 0.909), como se aprecia en la Tabla 18, nos ofrece una interpretación similar al anterior: el modelo, aunque explica la mayor parte de las relaciones entre indicadores, cuenta aún con residuos elevados.

Model	RMR	GFI	AGFI	PGFI
Default model	.098	.909	.876	.667
Saturated model	.000	1.000		
Independence model	.201	.617	.558	.535
Zero model	.414	.000	.000	.000

Tabla 18. Ajuste inicial del Modelo de Autocuidados Generales.



Por lo tanto, se procedió al análisis de la matriz de covarianzas de error residuales. Produciéndose el resto de relaciones, posiblemente, por la existencia de un formato común de respuesta entre los ítems.

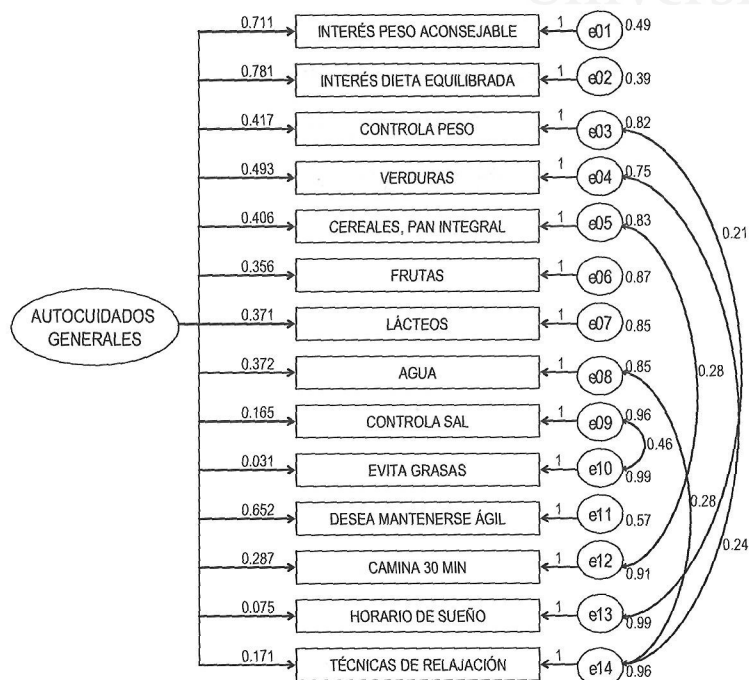


Gráfico 5. Estructura final en el análisis factorial confirmatorio de los ítems de la subescala de Autocuidados Generales

En nuestro caso, y siguiendo el procedimiento de relajación de parámetros iterativo, se comprueba que están asociados entre sí los errores de medida de Control del Peso con Horario de Sueño, Toma verduras con Técnicas de Relajación, Cereales y Pan integral con Camina 30 minutos, Consumo de Agua con Técnicas de Relajación, Evita la sal con Evita las grasas, Camina 30 minutos con Horarios de Sueño y Horarios de Sueño con Técnicas de Relajación.

Entre ellas existen relaciones que pueden ser interpretadas por el contenido medido (Evita la sal y Evita las grasas, Horarios de sueño y Técnicas de Relajación, Control del peso y Horarios de Sueño, Cereales y Pan integral con Camina 30 minutos, Camina 30 minutos y Horario de sueño)



Tras la relajación de estos parámetros se obtiene un valor de RMR igual a 0.069, y un valor GFI de 0.955 (ambos pueden consultarse en la tabla 19),

Model	RMR	GFI	AGFI	PGFI
Default model	.069	.955	.933	.637
Saturated model	.000	1.000		
Independence model	.201	.617	.558	.535
Zero model	.414	.000	.000	.000

Tabla 19. Ajuste final del Modelo de Autocuidados Generales.

por lo que el ajuste del modelo ha llegado a los niveles que se consideran aceptables. En la Tabla 20, se pueden ver los coeficientes de regresión estandarizados que representan las relaciones entre el factor común y cada uno de los ítems.

		Estimate	
Interés peso aconsejable	<---	Autoconocimientos Generales	0.711
Interés dieta variada	<---	Autoconocimientos Generales	0.781
Controla peso	<---	Autoconocimientos Generales	0.417
Verduras	<---	Autoconocimientos Generales	0.493
Cereales, pan integral	<---	Autoconocimientos Generales	0.406
Frutas	<---	Autoconocimientos Generales	0.356
Lácteos	<---	Autoconocimientos Generales	0.371
Agua	<---	Autoconocimientos Generales	0.372
Evita sal	<---	Autoconocimientos Generales	0.165
Evita grasas	<---	Autoconocimientos Generales	0.031
Desea mantenerse ágil	<---	Autoconocimientos Generales	0.652
Camina 30 min	<---	Autoconocimientos Generales	0.287
Horario de sueño	<---	Autoconocimientos Generales	0.075
Técnicas de relajación	<---	Autoconocimientos Generales	0.171

Tabla 20. Coeficientes de regresión estandarizados del modelo de Autocuidados Generales



1.2.3.4. Autocuidados de desarrollo personal e interacción

En cuanto al modelo de Desarrollo Personal e Interacción se obtiene, en el análisis del modelo inicial (ver Gráfico 6)

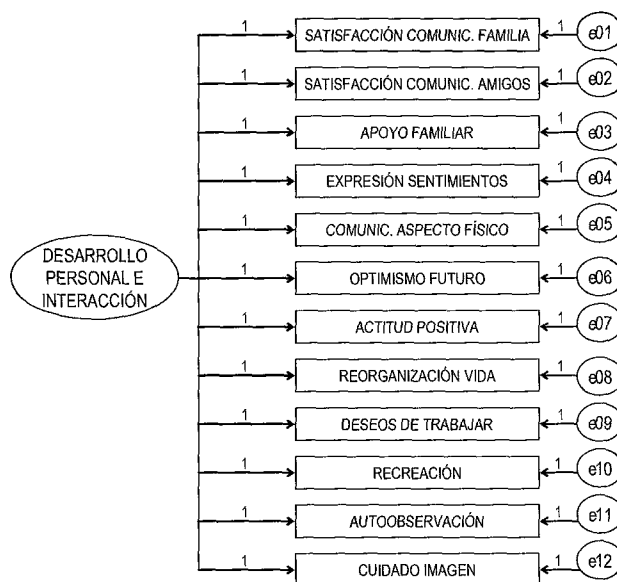


Gráfico 6. Estructura propuesta en el análisis factorial confirmatorio de los ítems de la escala de Desarrollo Personal e Interacción.

un valor RMR de 0.098 y un valor GFI de 0.930 (tal como se muestra en la Tabla 21).

Model	RMR	GFI	AGFI	PGFI
Default model	.098	.930	.899	.644
Saturated model	.000	1.000		
Independence model	.247	.553	.472	.468
Zero model	.461	.000	.000	.000

Tabla 21. Ajuste inicial del Modelo de Desarrollo Personal e Interacción.



El análisis de la matriz de covarianzas residuales estandarizadas y la liberación iterativa de sus valores superiores a |2.0| ha permitido conocer la existencia de covarianzas significativas entre "Satisfacción con la comunicación con la familia" y "Satisfecha con la comunicación con los amigos", "Satisfacción con la comunicación con la familia" y "Apoyo familiar", "Apoyada por la familia" y "Actitud positiva".

Como vemos, la interpretación de estas covarianzas entre "unicidades" de las variables es fácilmente interpretable: por un lado los ítems referidos a la satisfacción con la comunicación, por otro los referidos a aspectos familiares, y por último la relación entre el apoyo y la actitud positiva.

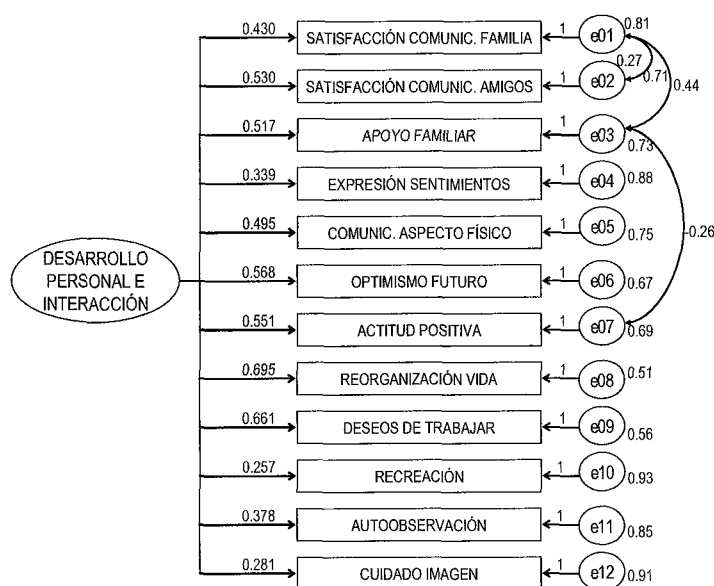


Gráfico 7. Estructura final en el análisis factorial confirmatorio de los ítems de la subescala de Desarrollo Personal e Interacción.

Tras la relajación de estos valores se alcanza un valor RMR de 0.079 y un valor GFI de 0.954, como puede verse en la Tabla 22. ambos nos indican un buen ajuste a los datos.

Model	RMR	GFI	AGFI	PGFI
Default model	.079	.954	.929	.624
Saturated model	.000	1.000		
Independence model	.247	.553	.472	.468
Zero model	.461	.000	.000	.000

Tabla 22. Ajuste final del Modelo de Desarrollo Personal e Interacción.



En la Tabla 23, se muestran los coeficientes de regresión estandarizados o saturaciones factoriales.

		Estimate	
Satisfecha comunicación familia	<---	Desarrollo Personal e Interacción	0.430
Satisfecha comunicación amigos	<---	Desarrollo Personal e Interacción	0.530
Apoyada familia	<---	Desarrollo Personal e Interacción	0.517
Expresa sentimientos	<---	Desarrollo Personal e Interacción	0.339
Habla familia aspecto físico	<---	Desarrollo Personal e Interacción	0.495
Optimista futuro	<---	Desarrollo Personal e Interacción	0.568
Actitud positiva	<---	Desarrollo Personal e Interacción	0.551
Reorganización vida	<---	Desarrollo Personal e Interacción	0.695
Desea trabajar	<---	Desarrollo Personal e Interacción	0.661
Recreación	<---	Desarrollo Personal e Interacción	0.257
Observa ante espejo	<---	Desarrollo Personal e Interacción	0.378
Cuida piel y cabello	<---	Desarrollo Personal e Interacción	0.281

Tabla 23. Coeficientes de regresión estandarizados del Modelo de Desarrollo Personal e Interacción.

1.2.3.5. Autocuidados específicos para el problema de salud

El modelo inicial de Autocuidados específicos que como puede observarse en el Gráfico 8

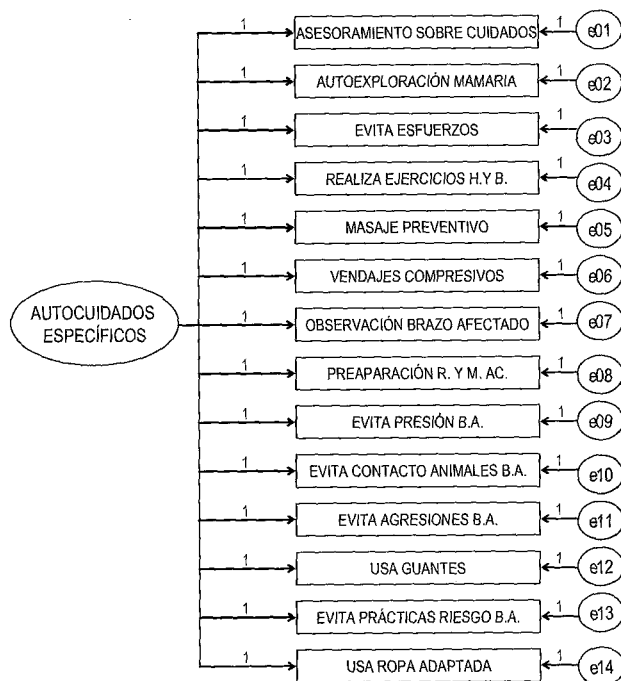


Gráfico 8. Estructura propuesta en el análisis factorial confirmatorio de los ítems de la subescala de Autocuidados Específicos.



cuenta con todos los ítems de la escala relacionados con el factor común, y sus varianzas únicas incorreladas, presenta un valor RMR de 0.110 y un valor GFI de 0.883 como se aprecia en la Tabla 24.

Model	RMR	GFI	AGFI	PGFI
Default model	.110	.883	.841	.648
Saturated model	.000	1.000		
Independence model	.197	.628	.571	.544
Zero model	.411	.000	.000	.000

Tabla 24. Ajuste inicial del Modelo de Autocuidados Específicos.

Gracias a la interpretación de la matriz de covarianzas residuales estandarizadas se apreció la existencia de covarianzas significativas entre los factores únicos de las siguientes variables: Evita Esfuerzos con Prepara recursos y el medio para los autocuidados, Evita Presión y Evita agresiones; Prepara materiales y el Medio con Evita Presión y Evita el contacto con animales; Evita presión con Evita prácticas de riesgo; Evita el contacto con animales con Evita agresiones; Evita el contacto con animales con Usa guantes.

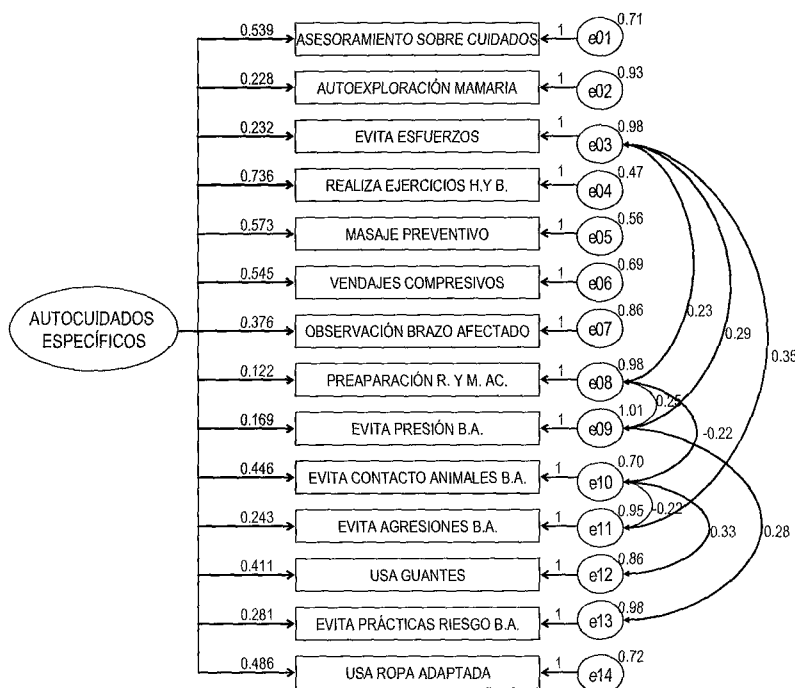


Gráfico 9. Estructura final en el análisis factorial confirmatorio de los ítems de la subescala de Autocuidados Específicos.



Una vez relajados estos parámetros y estimados los valores de su covarianzas distintas de cero se obtiene como valor RMR 0.082, y como GFI 0.936 (como se aprecia en la Tabla 25).

Este valor de GFI ha de ser tenido en cuenta relativamente, ya que, aunque su valor no es explícitamente una función del tamaño de la muestra, su distribución depende de dicho tamaño (Jöreskog y Sörbom, 1989), por lo que en tamaños de muestra relativamente pequeños se encuentran ajustes adecuados aunque su valor GFI no sea superior a 0.95 (criterio habitual).

Es previsible que dicho valor aumente en una muestra mayor donde se mantenga exactamente la misma estructura de covariación. Por esta razón consideramos que, teniendo en cuenta el tamaño de esta muestra, es aceptable la consideración de este modelo estructural con un valor GFI de 0.936.

Model	RMR	GFI	AGFI	PGFI
Default model	.082	.936	.902	.615
Saturated model	.000	1.000		
Independence model	.197	.628	.571	.544
Zero model	.411	.000	.000	.000

Tabla 25. Ajuste final del Modelo de Autocuidados Específicos.

En la Tabla 26, se muestran los coeficientes de regresión estandarizados del modelo.

		Estimate
Asesoramiento profesionales Ac.	<--- Autocuidados Específicos	.539
Autoexploración mamaria	<--- Autocuidados Específicos	.228
Evita esfuerzos	<--- Autocuidados Específicos	.232
Realiza ejercicios hombro y brazos	<--- Autocuidados Específicos	.736
Masaje preventivo	<--- Autocuidados Específicos	.573
Vendajes compresivos	<--- Autocuidados Específicos	.545
Observa heridas y signos inflamación	<--- Autocuidados Específicos	.376
Prepara recursos y el medio para Ac.	<--- Autocuidados Específicos	.122
Evita presión	<--- Autocuidados Específicos	.169
Evita contacto animales	<--- Autocuidados Específicos	.446
Evita agresiones	<--- Autocuidados Específicos	.243
Usa guantes	<--- Autocuidados Específicos	.411
Evita prácticas riesgo	<--- Autocuidados Específicos	.281
Usa ropa adaptada	<--- Autocuidados Específicos	.486

Tabla 26. Coeficientes de regresión estandarizados del Modelo de Autocuidados Específicos.



Asimismo, se puso a prueba un modelo unifactorial con los ítems referidos a la **relación con la pareja**. Esta escala cuenta inicialmente con un valor RMR = 0.083, y con un valor GFI = 0.976, como se aprecia en la Tabla 27.

Model	RMR	GFI	AGFI	PGFI
Default model	.083	.976	.945	.418
Saturated model	.000	1.000		
Independence model	.394	.472	.261	.337
Zero model	.658	.000	.000	.000

Tabla 28. Ajuste final del Modelo de Autocuidados de Relacion de Pareja

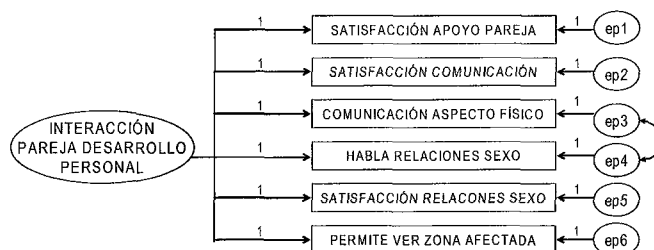


Gráfico 9. Estructura final en el análisis factorial confirmatorio de los ítems de la subescala de Autocuidados Específicos Relación de Pareja

Gracias al análisis de covarianzas residuales estandarizadas se llegó a una solución final en que, correlacionando las variables “Habla con su pareja de su aspecto físico” con “Habla con su pareja de sus relaciones sexuales”, se alcanza un valor RMR = .052 y un valor GFI de 0.990 (ver Tabla 28), ambos adecuados.

Model	RMR	GFI	AGFI	PGFI
Default model	.052	.990	.975	.377
Saturated model	.000	1.000		
Independence model	.381	.491	.287	.350
Zero model	.651	.000	.000	.000

Tabla 28. Ajuste final del Modelo de Autocuidados de Relacion de Pareja.



En la Tabla 29 pueden observarse los coeficientes de regresión estandarizados (saturaciones factoriales).

			Estimate
Su pareja ve zona afectada	<---	PAREJA	.409
Satisfacción relaciones sexuales	<---	PAREJA	.712
Habla con su pareja sobre sus relaciones sexuales	<---	PAREJA	.555
Habla con su pareja de su aspecto físico	<---	PAREJA	.552
Se siente apoyada por su pareja	<---	PAREJA	.850
Está satisfecha con la comunicación con su pareja	<---	PAREJA	.733

Tabla 29. Coeficientes de regresión estandarizados.

Una vez calculadas las puntuaciones factoriales en esta dimensión se pasó a comprobar cuál era su relación con el resto de factores de Autocuidados. En la Tabla 30 se muestran las correlaciones entre dicho valores. Puede apreciarse que todas ellas resultan significativas y positivas.

		FACTOR PAREJA
Factor Conocimientos	Correlación de Pearson	.451(**)
	Sig. (bilateral)	.000
	N	76
Factor Autocuidados Generales	Correlación de Pearson	.254(*)
	Sig. (bilateral)	.027
	N	76
Factor Desarrollo Personal e Interacción	Correlación de Pearson	.738(**)
	Sig. (bilateral)	.000
	N	76
Factor Autocuidados Específicos	Correlación de Pearson	.274(*)
	Sig. (bilateral)	.017
	N	76

Tabla 30. Correlaciones.



Una vez obtenidos estos factores se calculó la puntuación factorial, siendo ésta una puntuación estandarizada. Entre las cuatro escalas se aprecian las correlaciones que se muestran en la Tabla 31

	Factor Conocimientos	Factor Autocuidados Generales	Factor Desarrollo Personal e Interacción	Factor Autocuidados Específicos
Factor Conocimientos		.375(**) [n=95]	.442(**) [n=97]	.618(**) [n=91]
Factor Autocuidados Generales	.375(**) [n=95]		.312(**) [n=102]	.161 [n=95]
Factor Desarrollo Personal e Interacción	.442(**) [n=97]	.312(**) [n=102]		.401 (**) [n=96]
Factor Autocuidados Específicos	.618(**) [n=91]	.161 [n=95]	.401 (**) [n=96]	

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

Tabla 31. Correlaciones entre factores.

como puede observarse existen altas correlaciones, especialmente entre el Factor Conocimientos para los autocuidados con los Factores Autocuidados de Desarrollo Personal e Interacción y el Factor Autocuidados Específicos, es decir, aquellas facetas del autocuidado para las que más se necesitan nuevos conocimientos y habilidades.

1.2.4. ESTABILIDAD TEMPORAL

Parte de la muestra de mujeres (28) fue entrevistada en dos ocasiones, con una diferencia inferior a 30 días empleando el mismo cuestionario, por lo que se cuentan con datos de dos aplicaciones del instrumento.

Computando en ambas matrices de datos los valores de la puntuación factorial y analizando de esta manera la fiabilidad del instrumento entendida como estabilidad de las respuestas mediante la correlación lineal de Pearson, se obtienen los valores que muestra la tabla 28.

	Correlación de Pearson	p	N
Conocimientos	0.9106	0.0000	26
Autocuidados generales	0.9676	0.0000	28
Desarrollo personal e interacción	0.9664	0.0000	28
Autocuidados específicos	0.9169	0.0000	27
Pareja	0.9337	0.0000	21

Tabla 32. Correlaciones entre valoraciones.



2. CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA

La muestra analizada la constituyen 112 mujeres diagnosticadas y tratadas quirúrgicamente de cáncer de mama.

Edad

En el momento de la evaluación las mujeres estudiadas tenían edades comprendidas entre los 32 y 83 años, la media es de 54,74, con una desviación típica de 11,596, siendo la edad más frecuente de 52 años.

Estado civil

El estado civil más frecuente es el de casada 67,9% de las mujeres, seguido del porcentaje de mujeres solteras 15,2%, las viudas se sitúan en el 13,4% y el un 3,6% (cuatro mujeres) se encontraban separadas o divorciadas.

Lo que coincide con las características de las mujeres comprendidas en el rango de edad del estudio.

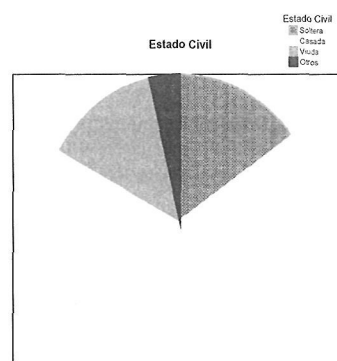


Gráfico 11. Estado civil

Hijos

La mayoría de las mujeres, el 88,9% tiene hijos, frente al 11,1 que no los tienen y sus edades son superiores a los 20 años en un 61,6% pero es de resaltar que el 10,7% tiene hijos entre los 15 y 20 años, el 6,3% entre 10 y 15 años, 4,5% entre 5 y 10 años y el 2,7% menores de 5 años, lo cual nos informa de un alto porcentaje de mujeres con hijos pequeños y adolescentes.



Universitat d'Alacant

Universitat de Alicante

Estudios

En cuanto al nivel de instrucción, el 26,1% no tiene estudios, el 43,2% tiene estudios primarios, (la mayoría incompletos) el 15,3% tiene estudios secundarios al igual que las mujeres con estudios universitarios 15,3%. Acorde con el nivel de instrucción de la mayoría de mujeres de la edad media de la muestra.

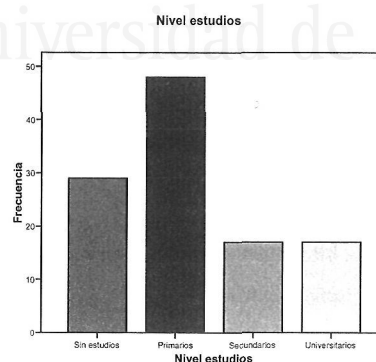


Gráfico 12. Estudios

Actividad laboral

En el momento del estudio el 65,8% de las mujeres no desarrollan actividad laboral remunerada (algunas de ellas lo han hecho con anterioridad pero se encuentran jubiladas o han dejado de realizarlo por el problema de salud). El 47,4% que trabaja fuera del hogar lo hace mayoritariamente como funcionaria (Administración y servicios, docentes y sanitarios) el 26,3% desarrolla trabajos no cualificados (trabajo doméstico por horas y trabajo agrícola) y el 26,3% desarrolla algún tipo de trabajo por cuenta propia (peluquería, fotografía, costura, venta de cosméticos y artículos para el hogar).

Lugar de residencia

El 65,2% de las mujeres estudiadas son residentes en Huelva capital y el 34,8% en la provincia.

Ingresos económicos

Los datos recogidos se refieren a los ingresos económicos de la unidad familiar. En el hogar del 36,4% de las mujeres estudiadas se cuenta con unos ingresos económicos iguales o inferiores a 10.000 Euros al año, el 30,9% tiene unos ingresos que oscilan entre los 10.000 y 15.000 Euros, el 20,0% entre 15.000 y 20.000 Euros y el 12,7% ingresa más de 20.000 Euros.

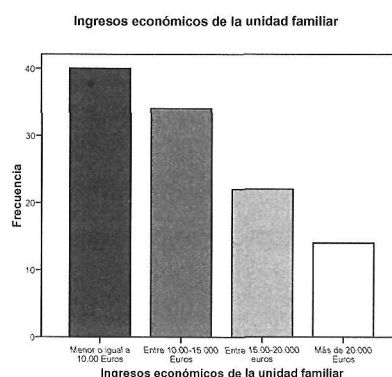


Gráfico 13. Ingresos económicos



Tratamiento Quirúrgico

Todas las mujeres estudiadas han sido intervenidas quirúrgicamente. Al 70,5% se les ha practicado mastectomía (distintas técnicas) lo que tiene como resultado la pérdida total de la mama y al 29,5% cirugía conservadora. En cuanto al tiempo que llevaban las mujeres intervenidas en el momento del estudio y dado que queríamos estudiar a las mujeres en la etapa en que inician la adaptación se procuró que no estuviesen en tratamiento, el hecho de que solo el 28,8% de mujeres llevasen menos de 6 meses intervenidas nos ha permitido estudiar esta circunstancia.

Tratamiento de Quimioterapia

El 84,5% de las mujeres fueron tratadas con quimioterapia, frente al 15,5% que no recibieron este tratamiento.

Tratamiento de Radioterapia

Al 82,5% de las mujeres se las trató con radioterapia y sólo el 17,5% de mujeres no recibieron este tratamiento.

Hormonoterapia

El 73,7% de las mujeres estaban recibiendo en el momento del estudio hormonoterapia y el 26,3% no.

Linfedema

Presentaron esta complicación tardía el 12,5% de la muestra, 14 mujeres el 67,5% no presentaban linfedema. Sólo un caso, lo relacionaba con una causa probable. El linfedema resultó ser leve en 9 casos (60%), moderado en 4 (26,7%) y severo en 2 de ellos (13,3%).

En cuanto al tiempo de evolución del linfedema, en 13 de los casos (92,9%) era de menos de un año y sólo en uno (7,1%) la evolución era superior a un año. En la Tabla nº 33 puede consultarse una síntesis de los datos de la muestra.



CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS Y CLÍNICAS DE LA MUESTRA		
EDAD	Media	54,74
	Desviación Típica	11,596
	Rango	32-83
	Moda	52
ESTADO CIVIL	Casadas	67,9%
	Solteras	15,2%
	Viudas	13,4%
	Separadas/divorciadas	3,6%
HIJOS:	SI	88,9%
	NO	11,1%
Edad de los hijos	Más de 20 años	61,6%
	Entre 15 y 20 años	10,7%
	Entre 10 y 15 años	6,3%
	Entre 10 y 5 años	4,5%
	Menos de 5 años	2,7%
ESTUDIOS	Sin estudios	26,1%
	Estudios Primarios	43,2%
	Estudios Secundarios	15,3%
	Estudios Universitarios	15,3%
ACTIVIDAD LABORAL:	SI	34,2%
	NO	65,8%
Tipo de actividad	Funcionarias(Admón., Servicios, Docentes, Sanitarias)	47,4%
	No cualificada (Agrícola, doméstico)	26,3%
	Autónomo (Peluquería, fotografía, costura, venta a domicilio)	26,3%
LUGAR DE RESIDENCIA	Huelva capital	65,2%
	Provincia	34,8%
INGRESOS ECONÓMICOS	≤ 10.000 € al año	36,4%
	Entre 10.000 y 15.000 € al año	30,9%
	Entre 15.000 y 20.000 € al año	20%
	≥ 20.000 € al año	12,7%
T. QUIRÚRGICO	Mastectomía	70,5%
	Cirugía conservadora	29,5%
TIEMPO DESDE LA INTERVENCIÓN	> de 6 meses	71,2%
	< de 6 meses	28,8%
T. QUIMIOTERAPIA	SI	84,5%
	NO	15,5%
T. RADIOTERAPIA	SI	82,5%
	NO	17,5%
T. HORMONOTERAPIA	SI	73,7%
	NO	26,3%
LINFEDEMA:	SI	12,5%
	NO	87,5%
Causa del linfedema	Conocida (Probable picadura de insecto)	6,7% (1 mujer)
	Desconocida	93,3%
Tipo de L.	Leve	60%
	Moderado	26,7%
	Severo	13,3%
Tiempo de evolución del linfedema	< de un año	92,9%
	> de un año	7,1%

Tabla 33. Características de la muestra



3. DESCRIPCIÓN DE LOS AUTOCUIDADOS

3.1. DESCRIPCIÓN DE LAS SUMAS DE ESCALAS

En primer lugar, hemos realizado una descripción de la suma de las escalas, en ellas se identifica el número de casos que se encuentra en cada puntuación con una diferencia de cinco puntos.

Mediante esta descripción puede observarse las bajas puntuaciones obtenidas por un alto porcentaje de las participantes.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
15-19	11	9.82	9.82
20-24	11	9.82	19.64
25-29	13	11.61	31.25
30-34	8	7.14	38.39
35-39	12	10.71	49.11
40-44	12	10.71	59.82
45-49	7	6.25	66.07
50-54	10	8.93	75.00
55-59	9	8.04	83.04
60-64	9	8.04	91.07
65-69	7	6.25	97.32
70-75	3	2.68	100.00
Total	112	100.00	

Tabla 34. Suma de puntos: Conocimientos.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
20-24	1	0.89	0.89
25-29	5	4.46	5.36
30-34	25	22.32	27.68
35-39	31	27.68	55.36
40-44	30	26.79	82.14
45-49	14	12.50	94.64
50-52	6	5.36	100.00
Total	112	100.00	

Tabla 35. Suma de puntos: Autocuidados Generales.



Universitat d'Alacant

Universitat de Alicante

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
16-19	1	0.89	0.89
20-23	2	1.79	2.68
24-27	2	1.79	4.46
28-31	15	13.39	17.86
32-35	27	24.11	41.96
36-39	24	21.43	63.39
40-43	22	19.64	83.04
44-48	19	16.96	100.00
Total	112	100.00	

Tabla 36. Suma de puntos: Desarrollo personal e Interacción.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
18-21	8	7.14	7.14
22-25	11	9.82	16.96
26-29	17	15.18	32.14
30-33	22	19.64	51.79
34-37	25	22.32	74.11
38-41	13	11.61	85.71
42-45	11	9.82	95.54
46-49	4	3.57	99.11
50-53	1	0.89	100.00
Total	112	100.00	

Tabla 37. Suma de puntos: Autocuidados Específicos.

Estas bajas puntuaciones se obtienen a pesar de que han sido calculadas bajo el supuesto de igualdad de relevancia y dificultad para la consecución de todos los resultados de autocuidados, cuestión que se solventará con el posterior establecimiento de los puntos de corte.



3.2. ANÁLISIS DE SEGMENTACIÓN

Mediante el análisis de segmentación se pretende identificar grupos de mujeres con características similares. Esta diferenciación permitiría el diseño de intervenciones diferenciadas para cada grupo. Con esta finalidad y empleando las puntuaciones factoriales de Autocuidados en las cuatro dimensiones de Conocimientos, Autocuidados Generales, Desarrollo Personal e Interacción y Autocuidados Específicos se procedió a realizar un análisis de segmentación de la muestra.

El procedimiento empleado considera dos pasos: en un primer momento se crean particiones de la muestra en "K" grupos homogéneos de participantes en función de sus respuesta mediante un algoritmo de clasificación conocido como K-Medias o Quick Clusters, y estos "K" grupos homogéneos son clasificados posteriormente en un número menor de segmentos de la muestra mediante un procedimiento jerárquico.

Se emplea este procedimiento en dos etapas ya que el número de participantes a clasificar (112 mujeres) es excesivamente alto para interpretar los índices que se obtienen mediante el procedimiento jerárquico (especialmente el historial de clasificaciones y el dendrograma), por lo que mediante el procedimiento de K-Medias se agrupa inicialmente en un número de fragmentos muy superior al que se espera encontrar (en este caso se solicitaron 20 clases iniciales de mujeres con respuesta homogénea).

La agrupación de las 20 clases de participantes obtenidas tras el primer paso queda jerarquizada como muestra el dendrograma del Gráfico 11, como puede observarse, la distancia a la que hay que fragmentar la muestra para obtener cuatro clases de participantes es relativamente pequeña, aportando una mayor distancia entre grupos que dentro de ellos.



* * * * * H I E R A R C H I C A L C L U S T E R A N A L Y S I S *

Dendrogram using Ward Method

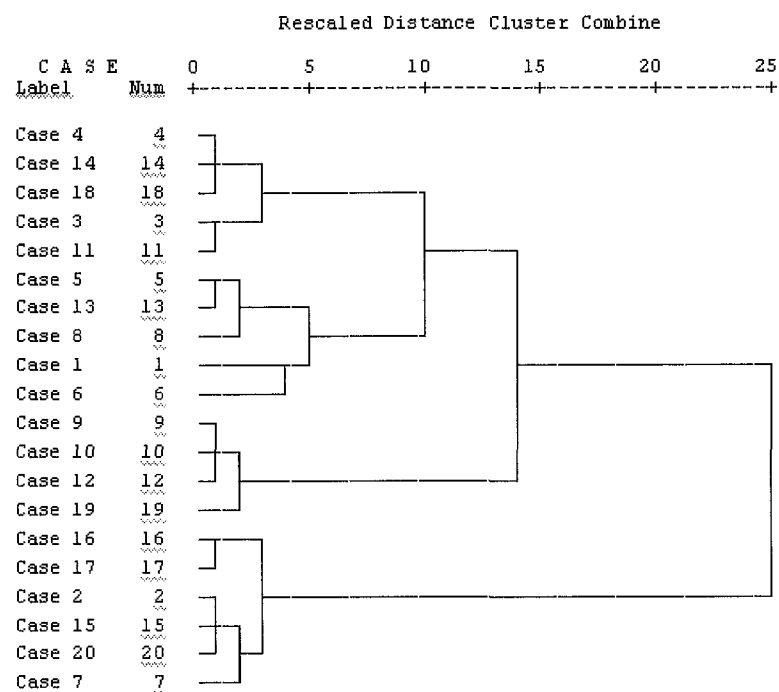


Gráfico14. Dendrograma de clasificación jerárquica.

Analizando esta información mediante los índices matemáticos que aporta el historial de conglomeración que se exponen en la Tabla 38 y transformando el coeficiente de conglomeración en una escala de 0 a 100 para facilitar su interpretación, podemos ver que en la etapa 16 se agrupan las clases 1 y 5, dejando conformado con ello una muestra con cuatro clases homogéneas de participantes, que producen un índice de conglomeración de 0.641 sobre 2.493 (es decir, de 25.70 sobre 100.00).

Esto indica que de un total de distancias de 100 puntos intragrupo en caso de considerar a toda la muestra como homogénea, considerar que existen cuatro fragmentos similares produciría una distancia interna en los grupos de 25.7, valor que nos parece razonablemente bajo, especialmente debido a que considerar cinco grupos homogéneos generaría la partición de la clase 2 de participantes, que como veremos a continuación cuenta con 8 efectivos.



Etapa	Conglomerado que se combina		Coeficientes	Etapa en la que el conglomerado aparece por primera vez		Próxima etapa
	Conglomerado 1	Conglomerado 2		Conglomerado 1	Conglomerado 2	
1	4	14	.000	0	0	8
2	2	15	.005	0	0	7
3	3	11	.017	0	0	13
4	9	10	.032	0	0	9
5	16	17	.050	0	0	14
6	5	13	.069	0	0	11
7	2	20	.088	2	0	10
8	4	18	.108	1	0	13
9	9	12	.137	4	0	12
10	2	7	.197	7	0	14
11	5	8	.262	6	0	16
12	9	19	.333	9	0	18
13	3	4	.421	3	8	17
14	2	16	.513	10	5	19
15	1	6	.641	0	0	16
16	1	5	.809	15	11	17
17	1	3	1.143	16	13	18
18	1	9	1.610	17	12	19
19	1	2	2.493	18	14	0

Tabla 38. Historial de conglomeración.

Las clases así generadas cuentan con la frecuencia que se muestra en la Tabla 39. Como vemos, la clase 2 cuenta con sólo 8 efectivos, y el paso anterior en la jerarquización de la muestra produciría su partición, por lo que no resulta conveniente su empleo.

CLASES DE PARTICIPANTES		FRECUENCIA	PORCENTAJE
Válidos	1	38	33.9
	2	8	7.1
	3	32	28.6
	4	34	30.4
Total		112	100.0

Tabla 39. Clases retenidas en el análisis de fragmentación de la muestra.



3.2.1. ASOCIACIÓN DE LAS CLASES CON LOS FACTORES DE AUTOCUIDADOS

Para la interpretación de estas clases hay que proceder a analizar su asociación con las variables sociosanitarias y de Autocuidados. En primer lugar, interpretaremos la relación entre las clases y los factores de Autocuidados, cuyos promedios y desviaciones típicas (S) por clase se muestran en la Tabla 40.

	Clase 1 (N=38)		Clase 2 (N=8)		Clase 3 (N=32)		Clase 4 (N=34)	
	Media	S	Media	S	Media	S	Media	S
Conocimientos	-0.18	0.374	0.07	0.477	-0.34	0.273	0.53	0.243
Autocuidados Generales	0.36	0.346	0.56	0.416	-0.62	0.491	0.06	0.505
Desarrollo Personal e Interacción	0.19	0.205	-0.50	0.409	-0.36	0.314	0.25	0.223
Autocuidados Específicos	-0.22	0.291	0.36	0.476	-0.47	0.187	0.55	0.377

Tabla 40. Descripción de las cuatro clases de participantes en sus puntuaciones factoriales de Autocuidados.



La representación gráfica de sus perfiles, queda representada en el Gráfico 12

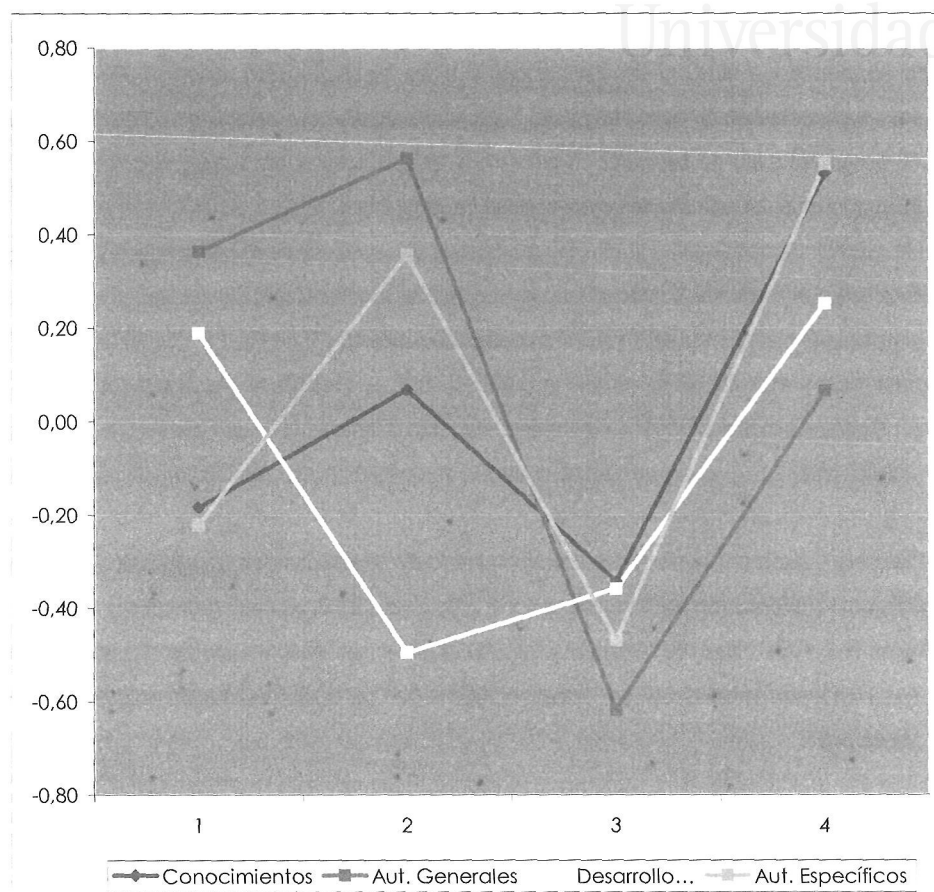


Gráfico 15. Perfiles de las cuatro clases de participantes en las puntuaciones factoriales de Autocuidados

En general, existen diferencias significativas ($\alpha = 0.05$) en los cuatro factores, detectadas mediante la Prueba F de Brown-Forsythe (prueba de ANOVA robusta ante el incumplimiento del requisito de homogeneidad de varianzas).



Igualmente resultan significativas las diferencia mediante la aplicación de la prueba de Kuskall Wallis, prueba que se realizó por existir un grupo con 8 efectivos y con la finalidad de confirmar estas diferencias ($p= 0.000$)

Para analizar las diferencias entre pares de grupos se empleó la prueba C de Dunnet (fijando un nivel de riesgo del 0.05) de comparación por rangos estudentizados, por ser igualmente robusta ante el incumplimiento del requisito de homogeneidad de varianzas.

En cuanto al factor de **Conocimientos**, mediante la prueba C de Dunnet se detectan diferencias significativas entre las clases 1 y 4, y entre las clases 3 y 4.

En cuanto a los **Autocuidados Generales**, sólo las diferencias entre las clases 1 y 2 no resultaron significativas.

Tampoco resultaron significativas las comparaciones realizadas en la puntuación de **Desarrollo Personal e Interacción** entre las clases 1 y 4, y las clases 2 y 3.

Por último, sólo las clases 2 y 4 mostraron diferencias no significativas en cuanto a **Autocuidados específicos**.

3.2.2. ASOCIACIÓN DE LAS CLASES CON LAS VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS

En cuanto a las variables sociosanitarias, las diferencias en cuanto a **edad** de las clases son marginales ($0.05 < p < 0.10$), mostrando cada clase los resultados que pueden apreciarse en la Tabla 41. Resultados similares se obtienen aplicando la prueba de Kruskal Wallis ($p= 0.080$)

Clases	N	Media	Desviación típica
1	38	55.24	12.041
2	8	48.75	6.944
3	32	58.22	12.082
4	34	52.32	10.753
Total	112	54.74	11.596

Tabla 41. Descripción de la edad de las cuatro clases de participantes.



En cuanto a la asociación con el **nivel de estudios**, ésta se muestra marginal en general ($X^2(9) = 15.152$, $p = .087$), aunque mediante el análisis de los residuos corregidos estandarizados (REC, en adelante) podemos observar que la asociación entre la Clase 3 y el nivel sin estudios es significativa al menos al 5% de riesgo (REC= 2.2), así como la asociación entre la Clase 4 y el nivel de estudios secundarios (REC = 2.3). La significación estadística obtenida mediante la aplicación de la prueba de Kruskal Wallis es ligeramente superior ($p= 0.018$)

El **estatus ocupacional** (Trabajando vs. No trabajando) muestra una asociación significativa al 5% de riesgo con la pertenencia a estas clases; concretamente son la clase 3, asociada significativamente a "No trabaja" (REC = 2.1; un 80.6% de esta clase se encuentra en situación de no mantener un empleo remunerado) y la Clase 4 asociada a "Trabaja" (REC = 3.2; un 55.9% de esta clase mantiene un empleo remunerado) las que marcan el sentido de esta asociación. Resultados similares con una significación de $p= 0.005$, se obtienen aplicando la prueba de Kruskal Wallis.

El **nivel económico** muestra una asociación con las clases con significación marginal, siendo la clase 3 la única que mantiene una asociación significativa con un determinado nivel económico: un 51.6% de la clase cuenta con una renta de menos de 10.000 euros anuales (con valor REC= 2.1). Resultados similares con una significación de $p= 0.004$, se obtienen aplicando la prueba de Kruskal Wallis.

En cuanto a la **procedencia** (Huelva vs. Provincia) la pertenencia a clases mantiene una asociación significativa con la misma ($X^2(3) = 10.538$, $p = 0.015$) siendo de nuevo las clases 3 y 4 las que muestran asociaciones significativas: la Clase 3 con la procedencia de la provincia (REC = 2.1, siendo un 50.0% de esta clase procedente de la misma) y la clase 4 con la procedencia de Huelva capital (REC = 3.0, siendo un 85.3% de esta clase procedente de Huelva capital). Resultados similares con una significación de $p= 0.015$, se obtienen aplicando la prueba de Kruskal Wallis.

El hecho de **convivir o no en pareja** no mostró asociación significativa con las clases de participantes con ninguna de las pruebas aplicadas.



Por último, **tener o no hijos** ha mostrado una asociación significativa con la pertenencia a estas categorías ($X^2(3) = 8.581$; $p = .035$). Concretamente en la clase 4 encontramos un valor REC = 2.9, habiendo un 24.2% de mujeres de esta clase que no tienen hijos, lo que constituye el 66.7% de las personas de la muestra que no tienen hijos. Resultados similares se obtienen mediante la aplicación de la prueba de Kruskal Wallis ($p = 0.037$)

La **edad de los hijos** no mostró asociación significativa con la pertenencia a las clases con ninguna de las pruebas aplicadas.

3.2.3. ASOCIACIÓN DE LAS CLASES CON LAS VARIABLES CLÍNICAS

En cuanto a las variables clínicas, el **tipo de intervención quirúrgica** no mostró asociación significativa con las clases de participantes.

El **tiempo transcurrido desde la intervención**, medido en dos niveles (más de seis meses y menos de seis meses) muestra asociación marginal ($X^2(3) = 7.288$; $p = .063$) con la pertenencia a las clases de participantes. Concretamente, pertenecer a la clase 1 se asocia significativa y positivamente a haber transcurrido menos de seis meses desde la intervención (REC=2.7, con un 44.7% de participantes de esta clase en la categoría en cuestión). Mediante la prueba de Kruskal Wallis se obtienen también resultados similares con una significación de $p = 0.065$

Asimismo, la presencia de **linfedema** se asocia de manera significativa a la pertenencia a las clases ($X^2(3) = 23.249$; $p = .000$) siendo las clase 1 y 3 las que se asocian significativamente a ausencia de linfedema (en el caso de la clase 1 con un REC=2.3, un 97.4% de participantes que no muestra linfedema, mientras que en la clase 3 hay un valor REC = 1.9, lo que representa a un 99.9% de participantes de la clase que no muestra linfedema) y la clase 4 la que se asocia significativamente a presencia de linfedema (REC= 4.8, con un 35.5% de participantes en dicha categoría).



Similares resultados se obtienen mediante la prueba de Kruskal Wallis con una significación de $p=0.000$. Estos valores se representan en el Gráfico 17

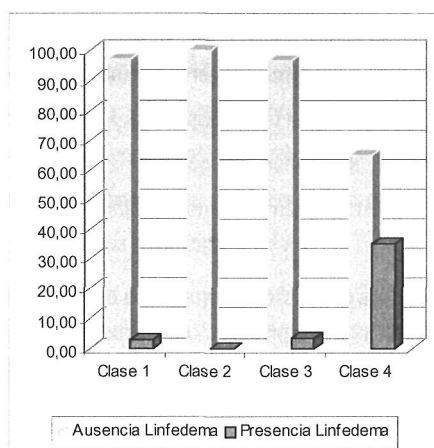


Gráfico 16. Porcentaje de presencia y ausencia de linfedema en cada clase.

El análisis global de estos resultados nos proporciona la distribución de los déficits de autocuidados que pueden identificarse en las cuatro clases o grupos de mujeres y que presentan características distintas.

CLASE I 38 mujeres	CLASE II 8 mujeres	CLASE III 32 mujeres	CLASE IV 34 mujeres
Menos de seis meses desde la intervención	Edad: grupo de mujeres mas jóvenes (media 48,7 años)	Residencia en la provincia de Huelva Baja renta Sin estudios No trabajo remunerado	Residencia en Huelva Capital Estudios secundarios Trabajo remunerado
I. linfedema Baja		I. linfedema Baja	I. linfedema Alta No tener hijos
Nivel C. Ac. Bajo Nivel Ac G Alto Nivel Ac D. I. Medio Ac Especif. Bajo	Nivel C. Ac. Medio Nivel Ac G. Alto Nivel Ac D. I. Muy bajo Ac Especif. Alto	Nivel C. Ac. Bajo Nivel Ac G. Muy Bajo Nivel Ac D. I. Bajo Ac Especif. Bajo	Nivel C. Ac. Alto Nivel Ac G. Medio Nivel Ac D. I. Medio-Alto Ac Especif. Alto

Tabla 42. Perfil de las clases



3.3. PUNTOS DE CORTE

3.3.1. DETERMINACIÓN DE LOS PUNTOS DE CORTE.

Para identificar la situación de riesgo de presentar **déficits de autocuidados global** en las **distintas dimensiones** se determinó el punto de corte de las distintas escalas, ya que los indicadores de las distintas dimensiones de autocuidado, pueden tener distintos niveles de relevancia y además ser más o menos difícil para la mujer cumplirlo de forma sostenida. Por ejemplo, evitar que les extraigan sangre o les tomen la presión arterial, son autocuidados importantes pero fáciles de realizar, sin embargo, realizar los ejercicios del hombro y brazo diariamente significa un mayor esfuerzo.

En la Tabla 43, se muestran los estadísticos descriptivos de los factores de la escala de Autocuidados.

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. tip.
Conocimientos	112	0	15	5.35	4.413
Autocuidados generales	112	2	12	7.39	2.469
Desarrollo personal e interacción	112	0	12	6.55	2.974
Autocuidados específicos	112	1	13	6.02	2.885

Tabla 43. Estadísticos descriptivos de Autocuidados.

Como puede observarse, la media más baja global, sin tener en cuenta la ponderación de los ítems, corresponde al Factor Conocimientos y la más alta a Cuidados Generales, pero interesa saber sus modificaciones en función de la importancia y dificultad de cada uno de los autocuidados, que nos acerque a un mayor conocimiento del riesgo de presentar déficit global de autocuidados.

Para conocer a partir de qué puntuación podía considerarse que la mujer presentaba una situación considerable "de riesgo", se procedió a establecer puntos de corte en los cuatro factores del Autocuidado.

El procedimiento seguido fue el de Ebel (1972), que consiste, en líneas generales, en promediar la opinión de varios expertos sobre cuántos ítems responderá correctamente un participante considerable "límite", con lo que se obtiene el punto que delimita a las personas que están por encima o por debajo del criterio en determinado constructo a medir.



Para llegar al punto de corte de la escala se debe clasificar primero a los ítems en dos parámetros: su dificultad y su relevancia. Esto pudo llevarse a cabo gracias a la colaboración de profesionales expertos como jueces.

En primer lugar, se solicitó a los jueces⁴⁷ que informasen sobre la relevancia de los ítems para medir el constructo. De esta forma se obtuvo una clasificación de los ítems en tres niveles: aceptable, importante o esencial⁴⁸. Asimismo los jueces debieron aportar como información sobre cada ítem cuál debía ser la respuesta mínima que ha de obtener una persona en dicha pregunta para ser considerada como "apta"; este valor se promedia para los distintos jueces.

Con el promedio anterior se transforman las puntuaciones de la matriz de datos, asignando en cada ítem a cada individuo la puntuación "apto" o "no apto" en función de haber superado o no la puntuación criterio promediada entre los jueces.

Se analizó el porcentaje de sujetos que superó cada ítem, obteniendo así un valor de su dificultad. Con este valor de dificultad se clasificó al ítem como "fácil" (superado según el criterio de los jueces por más del 50% de la muestra), "promedio" (superado según el criterio de los jueces por un porcentaje de la muestra comprendido entre más del 30% y menos del 50%) o "difícil" (superado según el criterio de los jueces por un máximo del 30% de la muestra).

De esta manera, se cuenta con una doble clasificación: a) en cuanto a su relevancia y b) en cuanto a su dificultad. Para cada subescala se construye una tabla de doble entrada; se muestran a continuación las frecuencias conjuntas de Relevancia y Dificultad de las escalas de Grado de Conocimiento (Tabla 44), Autocuidados Generales (Tabla 45), Desarrollo Personal e Interacción (Tabla 46), Autocuidados Específicos (Tabla 47) y Relación de Pareja (Tabla 48).

⁴⁷ Experta en cuidados paliativos. Experta en cuidados de mujeres con cáncer de mama. Experta en elaboración y validación de cuestionarios.

⁴⁸ Ítems aceptables, conocimiento, prácticas y actitudes que influyen en el fomento y el mantenimiento del bienestar de forma complementaria y cuya omisión no produce problemas de salud directamente. Ítems importantes, conocimientos actitudes y prácticas que aportan importantes beneficios para el fomento mantenimiento y recuperación del bienestar y salud de forma continuada. Ítems esenciales, conocimiento, actitudes y prácticas prioritarias para el mantenimiento y recuperación del bienestar y la salud de forma continuada y cuya omisión puede ocasionar problemas de salud.



Dichas tablas fueron enviadas de nuevo a los jueces, a los que se pidió que informasen de "Cuántos ítems de cada tipo es esperable que conteste de manera positiva un participante que obtenga el perfil límite", con esta información de cada uno de los jueces, se sumó la frecuencia de ítems que el perfil límite debería contestar afirmativamente, de manera que se pudiera establecer el punto de corte en esa puntuación⁴⁹

	Dificultad			Total
	Baja	Media	Alta	
Aceptable	2	2	0	4
Importante	0	4	3	7
Esencial	0	2	2	4
Total	2	8	5	15

Tabla 44. Clasificación de ítems en la Escala de Conocimiento sobre Autocuidados.

	Dificultad			Total
	Baja	Media	Alta	
Importante	2	1	1	4
Esencial	5	4	1	10
Total	7	5	2	14

Tabla 45. Clasificación de ítems en la Escala de Autocuidados Generales.

	Dificultad			Total
	Baja	Media	Alta	
Importante	2	2	1	5
Esencial	5	1	1	7
Total	7	3	2	12

Tabla 46. Clasificación de ítems en la Escala de Desarrollo Personal e Interacción.

	Dificultad			Total
	Baja	Media	Alta	
Aceptable	0	0	1	1
Importante	2	1	3	6
Esencial	2	3	2	7
Total	4	4	6	14

Tabla 47. Clasificación de ítems en la Escala de Autocuidados Específicos.

⁴⁹ La carta y tablas enviadas a los jueces se incluye en el anexo 20



	Dificultad			Total
	Baja	Media	Alta	
Esencial	6	0	0	6
Total	6	0	0	6

Tabla 48. Clasificación de ítems en la Escala de Relación de Pareja.

Gracias a la colaboración de estos Jueces, se han podido establecer los puntos de corte para cada factor en las puntuaciones que se muestran en la Tabla 49.

	Grupo de Riesgo	Grupo de Bajo Riesgo
Conocimientos	<11	≥11
Autocuidados Generales	<12	≥12
Desarrollo Personal e Interacción	<10	≥10
Autocuidados Específicos	<11	≥11
Relación de Pareja	<4	≥4

Tabla 49. Puntuaciones que delimitan al Grupo de Riesgo y Grupo de Bajo Riesgo en Autocuidados en las cuatro escalas más la subescala de Relación de pareja.

Una vez clasificada la muestra en estos dos grupos se obtienen las distribuciones que aparecen en la tabla 50.

	Grupo Alto Riesgo		Grupo Bajo Riesgo	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Conocimientos	92	82.1	20	17.9
Autocuidados generales	108	96.4	4	3.6
Desarrollo personal e interacción	91	81.3	21	18.8
Autocuidados específicos	105	93.8	7	6.3
Relación de Pareja	51	67.1	25	32.9

Tabla 50. Relación de frecuencias y porcentajes de mujeres en cada grupo por escala y subescala.

Posteriormente se realizó un análisis de la diferencia entre estos grupos en relación a las distintas variables socio sanitarias y de autocuidados .



3.3.2. RELACIÓN DE LOS GRUPO DE RIESGO EN LAS DISTINTAS ESCALAS DEL AUTOCUIDADO CON LAS VARIABLES SOCIOSANITARIAS.

Con el fin de identificar los factores que condicionan los autocuidados en cada una de sus dimensiones, se comprobó la asociación de la distribución de grupos de alto y bajo riesgo en las distintas escalas de Autocuidados con las variables sociosanitarias que se conocían de las mujeres. A continuación se resume esta información por cada escala de Autocuidados.

3.3.2.1. Conocimientos para el Autocuidado.

Las variables edad, nivel de estudios, tener trabajo, tipo de trabajo, estado civil y tener hijos, no mostraron asociaciones significativas con la escala de Conocimientos mediante ninguna de las técnicas aplicadas.

La fecha en que se produjo la intervención quirúrgica muestra una asociación marginal con esta escala (Corrección por Continuidad de $X^2(1)= 3.170$, $p= 0.075$); analizando esta asociación descubrimos que dentro del grupo de mujeres intervenidas quirúrgicamente hace 6 meses o menos, se encuentra a un 93.8% de personas en el grupo de riesgo, mientras que en el grupo de mujeres que fueron intervenidas hace 6 meses o más, este porcentaje es del 77.2%. resultados similares se obtienen mediante la aplicación de la U de Mann Whithney ($p= 0.041$)

No se encuentra asociación significativa con el tipo de intervención realizada.

En cuanto al lugar de residencia, hay una asociación marginal con los grupos según los conocimientos (Corrección por Continuidad de $X^2(1)= 3.219$, $p= 0.073$) que se muestra en el porcentaje de mujeres con residencia en la capital que pertenecen al grupo de riesgo, un 76.7%, comparado con el porcentaje de mujeres con residencia en la provincia que están en dicho grupo, un 92.3%. Los valores obtenidos mediante la aplicación de la U de Mann Whithney son similares con una significación de $p= 0.041$.

La presencia de Linfedema se asocia significativamente al riesgo en Conocimientos (Corrección por Continuidad de $X^2(1)= 5.009$, $p= .025$), ya que el 85.7% de las mujeres **sin linfedema presentan un nivel de conocimientos clasificable como “de riesgo”** mientras que en el grupo que presenta linfedema este porcentaje es de 57.1%,



El tiempo transcurrido desde la aparición del linfedema no muestra asociación significativa. Los valores obtenidos mediante la aplicación de la U de Mann Wihtney son similares con una significación de $p=0.009$.

3.3.2.2. Autocuidados Generales.

El nivel de estudios de las mujeres de la muestra mantiene una asociación no significativa con su agrupación en función del riesgo en cuidados generales, sin embargo el **trabajo remunerado** muestra una asociación significativa con esta agrupación (Estadístico exacto de Fisher con significación bilateral = 0.012) ya que mientras que entre quienes trabajan hay un 89.5% en el grupo de riesgo, entre quienes no trabajan se encuentra un 100% de mujeres en dicho grupo. Resultados similares con una significación de $p=0.005$ se obtuvieron mediante la aplicación de la U de Mann Wihtney.

En el resto de variables socio sanitarias no se encuentran asociaciones significativas.

3.3.2.3. Desarrollo Personal e Interacción.

No se han encontrado asociaciones significativas entre esta escala y las variables socio sanitarias con ninguna de las técnicas aplicadas

3.3.2.4. Autocuidados Específicos.

No se han encontrado asociaciones significativas entre esta escala y las variables socio sanitarias con ninguna de las técnicas aplicadas.



4. DESCRIPCIÓN CALIDAD DE VIDA

4.1. DESCRIPCIÓN Y CONSISTENCIA INTERNA.

El instrumento de calidad de vida WHOQOL-BREF, como se explica en el apartado material y método, cuenta con una estructura dividida en cuatro dominios el físico, psicológico, social y ambiental y además dos preguntas independientes de carácter general sobre la calidad de vida.

Para el análisis de los datos recogidos con este instrumento se han seguido las recomendaciones del WHOQOL-BREF: introduction, administration, scoring and generic versión of the assessment (1996) del programa en salud mental de la OMS.

La primera pregunta de esta escala es de carácter general sobre la percepción de la calidad de vida, no teniendo valoración como parte de las subescalas. Se muestran en la Tabla 51 las frecuencias y porcentajes de respuesta a dicha pregunta. Puede observarse como un alto porcentaje de participantes califican su calidad de vida como normal o bastante buena, frente al escaso porcentaje que la califica como poca o muy mal.

	Frecuencia	Porcentaje
Muy mal	4	3.57
Poco	7	6.25
Lo normal	39	34.82
Bastante bien	42	37.50
Muy bien	20	17.86
Total	112	100.00

Tabla 51. Frecuencias y porcentajes de respuesta a la pregunta "¿Cómo puntuaría su calidad de vida?".

Igualmente, el ítem 2 es de carácter general y no es evaluable como parte de ningún dominio, por lo que realizamos el análisis de su distribución de manera independiente. En la tabla 52 se muestran sus frecuencias y porcentajes.

	Frecuencia	Porcentaje
Muy insatisfecha	7	6.3
Poco satisfecha	19	17.0
Lo normal	48	42.9
Bastante satisfecha	24	21.4
Muy satisfecha	14	12.5
Total	112	100.0

Tabla 52. Cuán satisfecha está con su salud.



Puede observarse que el porcentaje de mujeres muy insatisfechas y poco satisfechas con su salud aumenta, así como las que se sitúan en un grado de satisfacción normal, y disminuyendo el de mujeres que se encuentran bastante o muy satisfecha.

Globalmente es menor el grado de satisfacción con la salud que con la calidad de vida. Hemos creído de interés estudiar la asociación de esta variable con la respuesta al ítem 1, se muestra en la siguiente tabla de contingencia.

		CV: Cuán satisfecha está con su salud				Total
			Muy insatisfecha / insatisfecha	Lo normal	Bastante satisfecha / muy satisfecha	
Cómo Puntuaría su calidad de vida	Muy mal / poco	Frecuencia	9	2	0.0	11.0
		% fila	81.8	18.2	0.0	
		% columna	34.6	4.2	0.0	
		% del total	8.0	1.8	0.0	
		Res. Cor.	4.8	-1.7	-2.5	
	Lo normal	Frecuencia	11	22	6	39.0
		% fila	28.2	56.4	15.4	
		% columna	42.3	45.8	15.8	
		% del total	9.8	19.6	5.4	
		Res. Cor.	0.9	2.1	-3.0	
	Bastante bien / muy bien	Frecuencia	6	24	32	62.0
		% fila	9.7	38.7	51.6	
		% columna	23.1	50.0	84.2	
		% del total	5.4	21.4	28.6	
		Res. Cor.	-3.8	-1.0	4.4	
Total		Frecuencia	26	48	38	112.0

Tabla 53. Relación de la satisfacción con la calidad de vida y la satisfacción con la salud.

La asociación entre ambas variables cuenta con un valor Chi-cuadrado de 38.469, que para 4 grados de libertad se asocia a una probabilidad de 0.000, por lo que nada se opone a afirmar que ambas respuestas están asociadas estadísticamente.

Analizando los residuos corregidos (en la tabla "Res. Cor."), valor que estandariza en puntuación tipificada la diferencia entre las frecuencias observadas en una casilla y las esperadas bajo la hipótesis de asociación nula entre variables, podemos ver que las casillas de la diagonal principal cuentan con residuos positivos y superiores a 2.0 en valor absoluto.



Esto puede interpretarse como una asociación positiva y significativa entre las modalidades de la fila y la columna que cuentan con Res. Cor. > |2.0|, es decir:

- a) Existe una tendencia significativa a contestar de manera conjunta con una puntuación de mal o poco a la calidad de la propia vida y de muy insatisfecha o insatisfecha sobre la propia salud.
- b) Existe una tendencia significativa a contestar de manera conjunta con una puntuación de "lo normal" en ambas variables.
- c) Existe una tendencia significativa a contestar con una puntuación de Bastante bien o muy bien a la calificación de la propia vida y con bastante satisfecha o satisfecha a la calidad de la propia salud.

Hemos querido conocer las frecuencias y porcentajes de respuesta al ítem 26 "Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos tales como tristeza, desesperanza, ansiedad o depresión", por considerarla un indicador de carácter general sobre el bienestar emocional.

Podemos observar en la Tabla 54, como un importante porcentaje de mujeres tienen este tipo de sentimientos siempre, frecuentemente o medianamente.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
Siempre	5	4.46	4.50
Frecuentemente	32	28.57	28.83
Medianamente	35	31.25	31.53
Raramente	30	26.79	27.03
Nunca	9	8.04	8.11
Total	111	99.11	100.00
Valor perdido	1	0.89	
Total	112	100.00	

Tabla 54. CV: Frecuencia y porcentajes de respuesta a la pregunta "¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad o depresión?"

Hemos relacionado así mismo estos resultados puntuados sobre la calidad de vida. Entre ambas variables se da un coeficiente de correlación Rho de Spearman igual a 0.327, que para los 111 pares de puntuaciones válidos cuenta con un nivel de significación de 0.000, por lo que las personas que muestran una mejor calidad de vida presentan también una menor frecuencia de sentimientos negativos.



Analizando las categorías de respuestas mediante una tabla de contingencia (ver Tabla 55) se puede apreciar cómo a pesar de informar de una calidad de vida puntuada "Muy bien o bastante bien", un 22.58% de las mujeres "siempre o frecuentemente" tiene sentimientos negativos. Entre ambas variables consideradas como categóricas se da un valor Chi-cuadrado de asociación de 9.949, que para 4 grados de libertad cuenta con un nivel de significación de 0.041.

El único residuo corregido significativo es el que asocia a las categorías "Calificación de la calidad de vida: Bastante Bien / Muy Bien" y "Frecuencia de sentimientos negativos: Raramente / Nunca".

Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos...							
			Siempre-Frecuentemente	Medianamente	Raramente-Nunca	Total	
Cómo puntuaría su calidad de vida	Muy mal-Poco	Frecuencia	6	2	3	11	
		% fila	54.55	18.18	27.27		
		% columna	16.22	5.71	7.69		
			Res. Cor.	1.6	-1.0	-0.6	
	Lo normal	Frecuencia	17	13	8	38	
		% fila	44.74	34.21	21.05		
		% columna	45.95	37.14	20.51		
			Res. Cor.	1.8	0.4	-2.2	
	Bastante bien-Muy bien	Frecuencia	14	20	28	62	
		% fila	22.58	32.26	45.16		
		% columna	37.84	57.14	71.79		
			Res. Cor.	-2.7	0.2	2.5	
Total	Recuento	37	35	39	111		

Tabla 55. Tabla de contingencia entre "Cómo puntuaría su Calidad de Vida" y "Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos".

En la Tabla 56, se muestran los estadísticos descriptivos del instrumento de Calidad de Vida. El mismo cuenta, para el total de ítems con un valor Alfa de Cronbach de fiabilidad entendida como consistencia interna de 0.8884.

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.	Alfa de Cronbach
CV: Área Física	112	6.29	20.00	14.7177	2.80699	.7940
CV: Área Psicológica	112	7.33	20.00	13.9893	2.79752	.7701
CV: Área Social	112	4.00	20.00	14.3750	3.87470	.7230
CV: Área Ambiental	112	7.50	20.00	14.5938	2.53225	.7716
CV: Total	112	33.62	80.00	57.6757	9.45893	.8884

Tabla 56. Estadísticos descriptivos de las escalas del instrumento de Calidad de Vida.



Dominio 1- 7 ítems con un valor mínimo de 1 punto y máximo de 5 puntos. Valor máximo del dominio 35 puntos.

Dominio 2 - 6 ítems con un valor mínimo de 1 punto y máximo de 5 puntos. Valor máximo del dominio 30 puntos.

Dominio 3- 3 ítems con un valor mínimo de 1 punto y máximo de 5 puntos. Valor máximo del dominio 15 puntos.

Dominio 4- 8 ítems con un valor mínimo de 1 punto y máximo de 5 puntos. Valor máximo del dominio 40 puntos.

Valoración mínima de la escala CV 24 puntos y máxima 120 puntos.

La calidad de vida percibida por las mujeres estudiadas se sitúa en términos generales en un nivel medio, siendo ligeramente inferior en el área psicológica.

4.2. RELACIONES DE LA CALIDAD DE VIDA Y LAS VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS

Se ha analizado la relación de la CV con las variables sociodemográficas, edad, estado civil, hijos, nivel de estudios, trabajo, ingresos económicos, lugar de residencia.

No se ha encontrado relación significativa con la **edad**.

El **estado civil** guarda una asociación nula con la calidad de vida ($T(110) = -1.408, p = .162$).

Tener o no **hijos** no se asocia significativamente a la calidad de vida ($T(106) = -.213, p = 0.832$), y dentro del grupo que no tiene hijos, las edades de los mismos tampoco se asocian significativamente a la calidad de vida (Rho de Spearman ($N=96$) = $-.155, p = .131$).

La influencia de la calidad de vida resulta independiente de si la participante tiene o no **trabajo remunerado**.

El **lugar de residencia** no está asociado a la puntuación en el total de calidad de vida ($T(110) = 1.328, p = .187$)



La asociación con el **Nivel de estudios** (F robusta de Brown Forsythe (3, 55.309) = 3.113, $p = .033$), debido a que las participantes sin estudios cuentan con una calidad de vida significativamente peor que el resto (contrastado con la prueba de comparación múltiple a posteriori C de Dunnett). En el gráfico 14, pueden observarse estas diferencias.

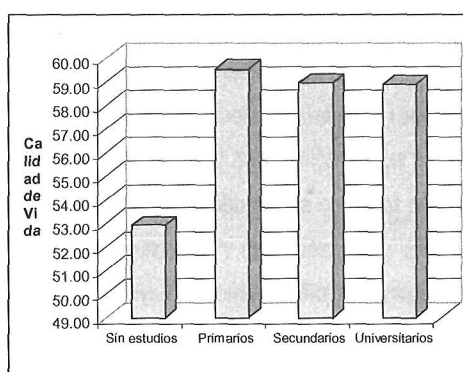


Gráfico 17. Promedio de calidad de vida en función del nivel de estudios.

La calidad de vida guarda relación con el **nivel económico** ($F(3, 106) = 3.304$, $p = 0.023$), siendo el nivel "Menos de 10.000 Euros anuales" el que se distancia significativamente del resto por presentar una peor calidad de vida.

Recodificando la información tanto del nivel de estudios como del económico en dos niveles (menos de 10.000 euros – 10.000 o más euros, por un lado, y "sin estudios- con estudios" por otro) no se aprecia la existencia de interacción significativa entre ambos, mediante una prueba de ANOVA transversal.

4.3. RELACIONES DE LA CALIDAD DE VIDA Y LAS VARIABLES CLÍNICAS.

En cuanto a la relación de la Calidad de Vida con las variables Clínicas se ha observado lo siguiente:

El **tipo de intervención** y el **tiempo transcurrido** desde la misma no presentan diferencias en cuanto a calidad de vida ($T(110) = -.378$, $p = .706$) entre las mujeres a las que se les practicó mastectomía o cirugía conservadora, al igual que entre quienes fueron intervenidas hace más de 6 meses o menos de 6 meses ($T(109) = 1.110$, $p = .269$).



Ninguno de los tres tipos de **tratamiento administrado** muestra una asociación significativa con la calidad de vida ($T(110) = .186$, $p = .852$ para la hormonoterapia, $T(110) = 1.382$, $p = .170$ para la quimioterapia y $T(110) = -.492$, $p = .624$ para la radioterapia).

Este resultado es relevante para el tratamiento de hormonoterapia que es el que las mujeres en el momento del estudio se están aplicando.

Los tratamientos de quimioterapia y radioterapia se aplicaron con anterioridad y su influencia en la calidad de vida se encuentran diferidos en el tiempo y su asociación con la calidad de vida en el momento del estudio en todo caso sería un efecto residual.

La presencia de **linfedema** tampoco se encuentra asociada a la calidad de vida ($T(110) = .193$, $p = .847$). Sólo el dominio Físico de la calidad de vida sí muestra asociación marginal con la presencia de linfedema, teniendo un promedio significativamente mayor de calidad de vida en el área física quienes no sufren linfedema (Promedio = 14.88) frente a quienes sí lo sufren (promedio = 13.55), según la prueba $T(110) = 1.676$, $p = 0.097$). Probablemente esta asociación sería más significativa en una muestra que contase con un mayor número de mujeres con linfedema.

4.4. RELACIÓN AUTOCUIDADOS Y CALIDAD DE VIDA.

En cuanto a la relación entre los grupos en función del riesgo y la Calidad de Vida, se procedió a emplear el contraste T de Student para medias en grupos independientes. En la Tabla 57, se muestran los estadísticos que describen la calidad de vida estimada mediante la escala QOL –BREF tanto en el Grupo de Riesgo en **Conocimientos** como en el Grupo de Bajo Riesgo en Conocimientos. Las diferencias observadas entre estos dos grupos en cuanto a calidad de vida, no resultan significativas con dicha prueba.

Grupos de Conocimiento	Riesgo			Bajo Riesgo		
	N	Media	Des. Tipo	N	Media	Des. Tipo
Área Física	92	14.61	2.767	20	15.23	3.002
Área Psicológica	92	13.86	2.885	20	14.58	2.326
Área Social	92	14.44	3.733	20	14.07	4.567
Área Ambiental	92	14.47	2.571	20	15.18	2.319

Tabla 57. Descripción de la Calidad de Vida del Grupo de Riesgo y del Grupo de Bajo Riesgo en cuanto a Conocimientos.

Resultados similares se han obtenido aplicando la U de Mann Wihdney, con significaciones comprendidas entre $p = 0.963$ y $p = 0.286$.



La relación de la calidad de vida estimada mediante el QOL- BREF y los grupos según el riesgo en **Autocuidados Generales** se muestra en la Tabla 58.

Grupos de Autocuidados Generales	Riesgo			Bajo Riesgo		
	N	Media	Des. Tipo	N	Media	Des. Tipo
Área Física	108	14.59	2.772	4	18.14	1.082
Área Psicológica	108	13.93	2.761	4	15.60	3.754
Área Social	108	14.30	3.862	4	16.33	4.269
Área Ambiental	108	14.54	2.472	4	16.13	4.008

Tabla 58. Descripción de la Calidad de Vida del Grupo de Riesgo y del Grupo de Bajo Riesgo en cuanto a Autocuidados Generales.

La diferencia observada entre ambos grupos en el Área Física resulta estadísticamente significativa con la prueba T de Student ($T(110) = -2.546$, $p = 0.012$).

Analizando la distancia entre los promedios en el Área Física de ambos grupos mediante el valor d de Cohen (Cohen, 1988) se obtiene un estadístico $d = 1.30$.

El estadístico d de Cohen se ha calculado mediante la fórmula que emplea la desviación típica ponderada de ambos grupos por ser estadísticamente similares entre sí y tener ambos grupos tamaños diferentes.

El valor de $d = 1.30$ puede ser interpretado como una distancia grande entre ambas medias para este tamaño de los grupos y esta variabilidad global de la muestra, lo que se traduce en que el promedio del grupo de bajo riesgo puede ser considerado como la puntuación percentil 90 del grupo de riesgo (la media del área física de la calidad de vida del grupo de bajo riesgo sólo es superada por el 10% de las mujeres del grupo de riesgo).

Aplicando la prueba U de Mann Whitney, los resultados obtenidos son similares, encontrándose también diferencias significativas en el área física de la CV con los autocuidados generales de ambos grupos $p = 0,008$.



Sobre la relación entre la calidad de vida y los grupos de riesgo en el factor de **Desarrollo Personal e Interacción** se puede comprobar teniendo en cuenta los resultados que se muestran en la Tabla 59 de descriptivos de ambos grupos.

Grupos de Desarrollo Personal e Interacción	Riesgo			Bajo Riesgo		
	N	Media	Des. Tipo	N	Media	Des. Tipo
Área Física	91	14.29	2.701	21	16.57	2.543
Área Psicológica	91	13.33	2.480	21	16.83	2.308
Área Social	91	13.72	3.317	21	17.21	4.842
Área Ambiental	91	14.05	2.204	21	16.93	2.585

Tabla 59. Descripción de la Calidad de Vida del Grupo de Riesgo y del Grupo de Bajo Riesgo en cuanto a Desarrollo Personal e Interacción.

En la Tabla 60 como podemos ver, la diferencia en calidad de vida ente ambos grupos se hace patente en la significación estadística de las cuatro áreas, contando con valores de tamaño del efecto grandes en todos los casos, como se ve en la interpretación del porcentaje de mujeres del grupo de riesgo que superarían el promedio del grupo de bajo riesgo.

Grupos de Desarrollo Personal e Interacción	T(110)	Significación bilateral	d de Cohen	Percentil
Área Física	-3.526	0.001	0.85	18.0
Área Psicológica	-5.900	0.000	1.43	8.1
Área Social	-3.952	0.000	0.95	16.0
Área Ambiental	-5.211	0.000	1.26	10.0

Tabla 60. Análisis de las diferencias en calidad de vida entre los grupos de riesgo en la escala de Desarrollo Personal e Interacción.

Esto implica que las personas con bajo riesgo en su factor de Desarrollo Personal e Interacción muestran una calidad de vida significativamente mejor que las personas que cuentan con niveles de riesgo en este factor. Semejantes resultados se obtienen mediante la aplicación de la U de Mann Whitney con las mismas significaciones estadísticas.

Resultados similares e igual significación estadística (Área física, $p=0,001$; Área Psíquica, $p=0,000$; Área Social $p=0,000$ y Área Ambiental $p=0,000$) se obtienen aplicando la prueba U de Mann Whitney.



Al igual que la escala anterior, la división en dos grupos según el riesgo en la escala de **Autocuidados Específicos** muestra promedios muy distanciados entre sí en calidad de vida según el QOL- BREF (ver Tabla 61)

Grupos de Autocuidados Específicos	Riesgo			Bajo Riesgo	
	N	Media	Des. Tipo	N	Media
Área Física	105	14.54	2.781	7	17.39
Área Psicológica	105	13.84	2.780	7	16.29
Área Social	105	14.21	3.850	7	16.86
Área Ambiental	105	14.43	2.469	7	17.00

Tabla 61. Descripción de la Calidad de Vida del Grupo de Riesgo y del Grupo de Bajo Riesgo en cuanto a Autocuidados Específicos.

Diferencias que resultan significativas una vez contrastadas mediante la prueba T de Student, según se concluye de los resultados de la Tabla 62.

Podemos interpretar que las distancias entre ambos grupos expresadas en unidades d de Cohen son grandes, como desprende el análisis de los valores percentílicos que obtendrían los promedios de los dominios de calidad de vida del grupo de bajo riesgo sobre la distribución del grupo de riesgo.

Podemos afirmar, por lo tanto, que la calidad de vida del grupo de bajo riesgo en el área de Autocuidados Específicos será significativamente mayor que la calidad de vida de las participantes del grupo de riesgo, habiendo una distancia grande entre unas y otras participantes. Alando la U de Mann Whithney, se obtienen similares resultados, con significación estadística en el Área Física $p=0,007$, Área Psicológica $p=0,022$, Área Social $p=0,080$ y en el área Ambiental $p=0,014$.

Grupos de Autocuidados Específicos	T(110)	Significación bilateral	d de Cohen	Percentil
Área Física	-2.670	0.009	1.05	14.0
Área Psicológica	-2.285	0.024	0.89	18.0
Área Social	-1.767	0.800	0.69	24.0
Área Ambiental	-2.667	0.009	1.04	16.0

Tabla 62. Análisis de las diferencias en calidad de vida entre los grupos de riesgo en la escala de Autocuidados Específicos.



Los grupos de alto y bajo riesgo en sus relaciones de pareja también han sido analizados en su relación con la calidad de vida. Podemos apreciar en la Tabla 63 los promedios y desviaciones típicas de ambos grupos.

Grupos de Relación de Pareja	Riesgo			Bajo Riesgo		
	N	Media	Des. Tipo	N	Media	Des. Tipo
Área Física	51	14.00	2.721	25	16.53	2.350
Área Psicológica	51	13.40	2.452	25	16.37	2.046
Área Social	51	13.49	3.048	25	18.08	2.280
Área Ambiental	51	13.86	2.114	25	16.50	2.492

Tabla 63. Descripción de la Calidad de Vida del Grupo de Riesgo y del Grupo de Bajo Riesgo en cuanto a Relación de Pareja.

En la Tabla 64 puede observarse la significación estadística de las diferencias encontradas, así como la expresión de dichas diferencias en valores d de Cohen.

Grupos de Relación de Pareja	T(110)	Significación bilateral	d de Cohen	Percentil
Área Física	-3.966	0.000	0.97	16.0
Área Psicológica	-5.229	0.000	1.28	10.0
Área Social	-6.662	0.000	1.63	5.5
Área Ambiental	-4.814	0.000	1.17	12.0

Tabla 64. Análisis de las diferencias en calidad de vida entre los grupos de riesgo en la escala de Relación de Pareja.

Podemos comprobar que las distancias entre las medias de los distintos dominios de Calidad de Vida son muy altas entre ambos grupos de **Relación de Pareja**, por lo que nada se opone a que afirmemos que la división de la muestra de participantes con pareja en estos dos grupos resulta relevante, reflejando su impacto en la calidad de vida. Similares resultados se obtienen mediante la aplicación de la prueba de Mann Whitney, $p = 0,000$ en todas las áreas.



5. AUTOCUIDADOS Y SALUD

Para identificar las posibles relaciones entre Autocuidados y Salud percibida se correlacionaron, asimismo, las puntuaciones factoriales de Autocuidados con las puntuaciones de las escalas de Calidad de Vida. En la Tabla 65, se muestran los valores de correlación de Pearson entre dichas puntuaciones.

		CV: Área Física	CV: Área Psicológica	CV: Área Social	CV: Área Ambiental
Factor Conocimientos	Correlación de Pearson	.184	.343(**)	.270(*)	.277(*)
	Sig. (bilateral)	.112	.002	.018	.015
	N	76	76	76	76
Factor Autocuidados Generales	Correlación de Pearson	.345(**)	.285(*)	.357(**)	.425(**)
	Sig. (bilateral)	.002	.013	.002	.000
	N	76	76	76	76
Factor Desarrollo Personal e Interacción	Correlación de Pearson	.413(**)	.659(**)	.605(**)	.384(**)
	Sig. (bilateral)	.000	.000	.000	.001
	N	76	76	76	76
Factor Autocuidados Específicos	Correlación de Pearson	.089	.273(*)	.135	.127
	Sig. (bilateral)	.442	.017	.246	.274
	N	76	76	76	76
Factor Pareja	Correlación de Pearson	.264(*)	.654(**)	.743(**)	.321(**)
	Sig. (bilateral)	.021	.000	.000	.005
	N	76	76	76	76

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

Tabla 65. Correlaciones

Como puede observarse, no se trata de la existencia de correlaciones aisladas, sino de una red de interrelaciones entre las dimensiones de cada escala y entre las escalas de Autocuidados y calidad de vida en sus distintos dominios. Esto nos sugiere una extraordinaria complejidad e interacción entre ambos constructos.



5.1. MODELO ESTRUCTURAL DE COVARIANZA

Creemos que una forma plausible de interpretar esta red de interrelaciones aunque probablemente no la única, sería mediante la posible influencia de los Autocuidados sobre la calidad de vida.

Para poner a prueba esta interpretación se diseñó un modelo estructural de covarianzas, donde los Autocuidados participan como un factor general formado por las puntuaciones de las distintas escalas (salvo la de pareja ya que al no ser una condición de todas las mujeres de la muestra el número de valores válidos era bajo y no se quiso reemplazar estos valores porque podrían distorsionar o falsear los resultados) que presentan una influencia positiva sobre la calidad de vida, entendida también como una puntuación global latente obtenida gracias a sus dimensiones específicas.

En el Gráfico 19, se muestra el modelo con la estructura de covarianzas propuesta.

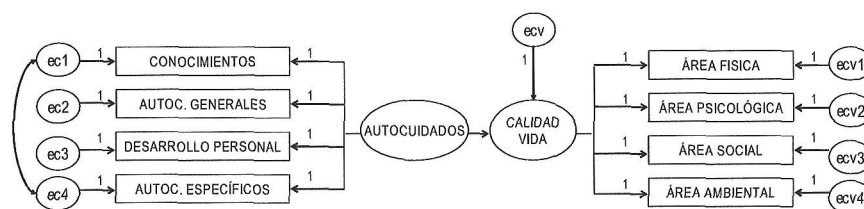


Gráfico 18. Modelo estructural de covarianza entre Autocuidados y Calidad de Vida.

En el modelo podemos apreciar que se relaja la covarianza entre el error de medida de los Conocimientos y el de Cuidados Específicos.

Este valor se ha liberado ya que los Autocuidados Específicos requieren un nivel de conocimientos concretos sobre el problema de salud que hace que ambos factores estén necesariamente muy relacionados.



La matriz de covarianzas de dicho modelo fue estimada mediante el método de Mínimos Cuadrados No Ponderados (Unweighted Least Squares, o ULS), ofreciendo las estimaciones de parámetros que se muestran en el Gráfico 20.

En las tablas siguientes se muestran la bondad de ajuste general del modelo y los coeficientes de regresión (en puntuaciones directas y estandarizadas) del modelo, así como los efectos directos e indirectos

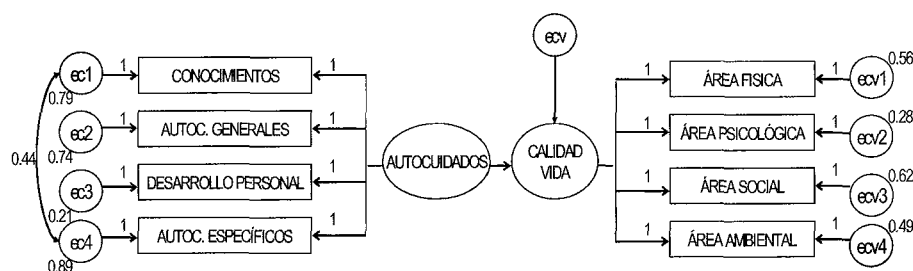


Gráfico 19. Parámetros estimados en el modelo estructural de covarianza entre Autocuidados y Calidad de Vida.

Como podemos ver en la Tabla 66, el valor RMR muestra un ajuste adecuado, aunque indica que existen residuos que pueden disminuir; no se ha procedido a liberar estos residuos optando en este caso por la parsimonia del modelo, especialmente a la vista de los valores GFI y AGFI, ambos superiores a 0.95, y por lo tanto, indicadores de un ajuste satisfactorio.

Model	RMR	GFI	AGFI	PGFI
Default model	.064	.981	.961	.490
Saturated model	.000	1.000		
Independence model	.323	.512	.372	.398
Zero model	.568	.000	.000	.000

Tabla 66. Bondad de ajuste general del modelo



En la Tabla 67, se muestran los coeficientes estandarizados de regresión del modelo, teniendo todos ellos valores elevados.

			Estimate
Calidad de Vida	<---	Autocuidados	.682
Área Física	<---	Calidad de Vida	.657
Área Psicológica	<---	Calidad de Vida	.847
Área Social	<---	Calidad de Vida	.613
Área Ambiental	<---	Calidad de Vida	.711
Autocuidados Específicos	<---	Autocuidados	.323
Desarrollo Personal e Interacción	<---	Autocuidados	.889
Autocuidados generales	<---	Autocuidados	.505
Conocimientos	<---	Autocuidados	.453

Tabla 67. Coeficientes de regresión.

En la Tabla 68, se muestran los efectos directos e indirectos que se describen en el modelo, en puntuaciones estandarizadas. Dicho efectos equivalen a coeficientes de regresión múltiple.

Podemos apreciar que los Autocuidados (en general, es decir, la variable latente) muestran influencia indirectamente sobre cada una de las escalas de Calidad de Vida.

Las influencias tanto directas como indirectas siguen el mismo sentido que las "flechas" (paths) representados en el diagrama de flujo, por lo que sólo parten de cada variable latente a las variables observadas de su constructo y de la variable latente "autocuidados" a las variables observadas de Calidad e Vida.

	EFECTOS DIRECTOS		EFECTOS INDIRECTOS	
	Autocuidados	Calidad de Vida	Autocuidados	Calidad de Vida
Calidad de Vida	0.682	0	0	0
Conocimientos	0.453	0	0	0
Autocuidados generales	0.505	0	0	0
Desarrollo personal e interacción	0.889	0	0	0
Autocuidados específicos	0.323	0	0	0
Área Ambiental	0	0.711	0.485	0
Área social	0	0.613	0.418	0
Área Psicológica	0	0.847	0.578	0
Área Física	0	0.657	0.448	0

Tabla 68. Efectos directos e indirectos en el Modelo.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

Podemos afirmar que la estructura de covarianzas propuesta presenta un ajuste general bastante razonable, así como valores de los coeficientes estandarizados de regresión que muestran que cada influencia específica es apropiada para ser considerada en el modelo, y por tanto afirmar que existe influencia de los autocuidados en el bienestar y salud percibidos por las mujeres estudiadas.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

**PARTE IV:
DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

La discusión de este trabajo la realizaremos desde una doble vertiente. Por un lado abordaremos la etapa del proceso de investigación en el que se prestó especial atención a la definición y desarrollo operativo de las estructuras conceptuales que sostienen el mismo y su dimensionalidad. Por otro se hará referencia a los resultados relacionados con los autocuidados, la calidad de vida y las relaciones entre ambas variables.

Se realizará así mismo el informe de las evidencias más significativas y las conclusiones del estudio

1. DISCUSIÓN DEL PROCESO DE LA INVESTIGACIÓN

Aunque este estudio descriptivo representa una primera aproximación al problema, nos ha ofrecido una panorámica bastante completa, que permitirá realizar trabajos posteriores con un conocimiento más amplio del mismo aplicando metodologías cualitativas, cuantitativas o mixtas.

El hecho de utilizar una metodología cualitativa para generar la variable Autocuidados Específicos, nos ha proporcionado una extraordinaria información, que no habríamos obtenido con la aplicación exclusiva de una metodología cuantitativa.

Esta etapa de la investigación ha sido especialmente laboriosa, no sólo por los desplazamientos para la realización de las entrevistas, especialmente los realizados fuera de Huelva Capital, sino por las situaciones tan diversas en las que se encontraban las mujeres participantes, sus necesidades y problemas y la implicación de la investigadora que esto supuso, ya que en algunos casos se hizo necesaria la intervención terapéutica y derivar casos a la asistencia tanto médica como psicológica y social.

También hay que resaltar la colaboración de las mujeres participantes en todo el proceso del estudio, su acogida y disponibilidad para participar en esta investigación y cualquier otra que se fuese a realizar en el futuro, con una actitud de generosidad y auténticos deseos de contribuir a mejorar una situación de la que ellas son las auténticas conocedoras.

En la primera etapa del proceso de investigación hemos prestado una especial atención a las definiciones preoperativas para facilitar el desarrollo de una estructura conceptual que asegurase las bases de la investigación.



La metodología utilizada en el proceso de definición de la estructura operativa-conceptual de la variable Autocuidado Específico en el Cáncer de Mama, nos ha permitido conocer las necesidades y problemas más significativos de las mujeres afectadas, así como identificar a un nivel cualitativo cuales son las más relevantes.

Estas necesidades y problema han resultado ser coincidentes de forma independiente de las personas y técnicas utilizadas en el proceso de identificación y se agrupan de una forma significativa con las dimensiones del constructo teórico autocuidado.

En primer lugar se ha observado un *Déficit de Conocimiento para los Autocuidados* junto a una alta demanda de información sobre los mismos y que representa la necesidad más relevante, de acuerdo con la teoría Lazarus y Folkman (1984) que postula que los individuos que se enfrentan a una nueva situación buscarán información sobre la misma.

Los conocimientos demandados se relacionan con:

- El problema de salud, sus posibilidades de recuperación y complicaciones; cuestiones que aunque son más manifiestas en la etapa inicial del proceso, permanecen a lo largo del mismo.
- Tratamientos y efectos derivados, como el linfedema que generalmente puede ser identificado precozmente por la enfermera y que si es tratado en fase temprana puede controlarse evitando sus efectos físicos y psicológicos.
- Sobre los recursos y tecnología para el autocuidado, consistente con el estudio realizado por Simpson (1985) en el que se identifica el descontento de las mujeres en cuanto a la provisión de prótesis de mama, aspecto que se deja de forma sistemática en manos de los comerciales y las asociaciones de ayuda mutua, cuando este aspecto es una parte esencial del cuidado por su influencia en la recuperación de la imagen, equilibrio corporal, autoestima y con la consiguiente repercusión psicológica, siendo por tanto una responsabilidad de la enfermera incluyendo su prescripción.

En cuanto a las formas en que debe realizarse esta información, consideran que debe ser sistemática y adaptada a sus necesidades el deseo de comunicación interpersonal de las mujeres manifestado en las entrevistas y observación participante y el papel que juegan en este sentido las asociaciones de ayuda mutua, evidencia la preferencia de la mujer a la información verbal por encima de otras posibilidades ya que esta modalidad aporta la información en el contexto de la relación de ayuda.



Aunque también reconocen la necesidad de disponer de documentación escrita, lo cual coincide con los estudios realizados por Jonson y Meischke (1991) y Bilodeau y Degner (1996) en los que se identificaron fundamentalmente dos tipos de información, la interpersonal (enfermeras, médicos, familia, amigos y grupos de ayuda) y los medios de comunicación colectivos o de masas (materiales escritos: revistas, libros y folletos, electrónicos, audiovisuales, televisión, radio) y que deben incluirse en el diseño de las intervenciones.

Por otra parte, esta necesidad de información no es estática, cambia en el tiempo y aunque la solicitada en el momento del diagnóstico se refiere a las posibilidades de curación y opciones de tratamiento, cuando las mujeres están inmersas en ellos sus demandas se relacionan con los tratamientos que se estén aplicando en ese momento. Más tarde, aunque todavía persiste la necesidad de información sobre la enfermedad, su curación y recurrencia, también requieren información sobre los riesgos de padecer la enfermedad, otros miembros de la familia y sobre los autocuidados.

Estos hallazgos coinciden con las escasas investigaciones realizadas sobre las necesidades de información, pero la mayoría de ellos son británicos, americanos o canadienses, concretamente en la revisión realizada por Rees y Bath, (2000) no encontraron ningún estudio realizado en otro país, por tanto puede decirse que hay una falta de evidencia científica en relación con las necesidades y provisión de información para las mujeres con cáncer de mama. Esta falta de evidencia es mayor en relación a las necesidades de información de los miembros de la familia de las mujeres afectadas (Chalmers y Thomson, 1996) lo que indica la necesidad de realizar investigaciones al respecto.

En segundo lugar se identificó un grupo de problemas asociados al *Desarrollo Personal e Interacción Social: Afrontamiento Personal y Familiar, Trastorno de la Imagen Corporal y el Déficit de Autoestima y Disfunción Sexual*, que influyen en la adaptación al problema de salud dificultando su proceso. Y por último un grupo de problemas relacionados con la *Actividad Física y la Movilidad y Nutrición e Hidratación* asociados a las necesidades de Autocuidados Generales y que se evidencian en menor medida, así como el problema del *linfedema* asociado y los autocuidados ligados al mismo que no ha sido identificado como relevante, indicando la minimización que las mujeres hacen de su prevención. Estos problemas y necesidades identificados coinciden con los trabajos de Ferrel et al (1997) y Rustoen y Begnum (2000)



Por otra parte la utilización de las taxonomías NANDA, y NOC, nos ha permitido identificar las áreas donde pueden establecerse futuras conexiones entre los DdE y los déficits de autocuidados, una de las compatibilidades más claras ha sido el paralelismo existente entre el diagnóstico Conocimientos Deficientes como limitación crítica para los autocuidados.

Aunque se encontraros lagunas en la taxonomía y matices en la forma de expresión cuya corrección podrían aumentar la congruencia entre los diagnósticos NANDA y los Déficit de Autocuidado y que creemos deben constituir en el futuro el centro de interés de investigaciones en esta línea.

En cuanto al desarrollo conceptual y opertaivización del concepto autocuidado específico en el cáncer de mama, en este trabajo hemos obtenido algunos resultados prometedores, sin embargo creemos, al igual que otros autores (Pi-Ru, 1994; Hii-Ling, 1998; Wieb, 1999; Magnan, 2001) que constituyen solo el inicio de un proceso de refinamiento de la estructura conceptual sobre la que se deberán investigar más intensamente, mientras esto se produce opinamos que estos resultados pueden utilizarse pero su aplicación deberá realizarse con las debidas precauciones.

La definición operativa del concepto Autocuidado y sus dimensiones, ha resultado estar en línea con otros autores que han realizado investigaciones con una estructura de trabajo similar en base a la *Agencia de Autocuidado* (Gast y Denyes, 1998; Denyes, 1988; Söderhamn y Clifforsen, 2001; Carter, 1998; Kearney y Fleischer, 1979) y el proceso de definición y opertivización de problemas clínicos como en la *fatiga* seguido por Aaronson, Teel, Cassmeyer, Neuberger, et al (1999) posteriormente utilizado por Magnan (2001).

Coincidimos con ellos en la dificultad que entraña la definición y operativización de los conceptos teóricos, así como en la importancia de realizarlas ya que si el autocuidado es documentado adecuadamente, puede ser enfocado hacia la promoción del bienestar con mejores resultados.

Por tanto creemos conveniente realizar investigación sobre los autocuidados en personas afectadas de distintos problemas y su contribución a la salud.



En cuanto a la elaboración del instrumento de medida, se ha intentado que el cuestionario evalúe lo mejor posible todas las dimensiones del autocuidado, por ello incluimos la medida conjunta de capacidades y práctica, creemos que esta evaluación proporciona una información mas completa sobre lo que la mujer afectada de cáncer de mama es capaz de realizar y sobre si lo realiza realmente, esto nos aleja de la posibilidad de que la persona tenga las capacidades de autocuidado pero que por diversas razones no llegue ponerlo en práctica.

No obstante, creemos que el fenómeno de los autocuidados es tan complejo y multidimensional que es probable que una sola medida no pueda captarlo adecuadamente en toda su amplitud y polivalencia y quizás sea necesario la utilización de más de un instrumento como identificaron McBride (1991) y Carretero (1998) o podría establecerse en línea con Denyes (1988) y Gallegos (1998), distintos módulos para la valoración del autocuidado general y el específico.

En cuanto a la población de estudio, la dificultad de acceso, hizo que nos ciñésemos a las mujeres diagnosticadas y tratadas en un hospital general, que si bien es el hospital de referencia de Huelva y atiende el mayor porcentaje de casos de cáncer de mama, deja fuera del estudio a las mujeres diagnosticadas y tratadas en otros centros del Servicio Andaluz de Salud y en la atención privada. Aunque cabe destacar como un aspecto positivo que el haber incluido toda las mujeres diagnosticadas y tratadas en dicho hospital supone una ausencia de sesgo de selección.

Por otra parte, el proceso de imputación de datos previo a los análisis se llevó a cabo con el programa LISREL. Mediante este procedimiento sustituimos los valores perdidos, por un valor real obtenido del resto de casos que tenían un patrón de respuesta similar en las variable de equiparación elegidas para el análisis (Jöreskog y Sörbom, 1996). Para la estimación de cada modelo se eligieron como variables de equiparación al resto de ítems de una misma escala, de manera que no hubiese influencia posible de otras dimensiones latentes u observadas.



2. DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS DEL ESTUDIO

2.1. VALIDACIÓN DEL CUESTIONARIO

En el proceso de depuración del cuestionario, tras la prueba de jueces y la prueba piloto, se eliminaron ítems que en principio creíamos bastante importantes como los que se referían al uso del alcohol y el tabaco. La justificación de la eliminación fue su no especificidad como factor de riesgo para este problema de salud, además, según los datos recogidos tanto la ingesta de alcohol como el hábito de fumar eran mínimos; de todas formas creemos que en el futuro deben recogerse estos datos formen o no parte del cuestionario de autocuidados.

2.1.1. ANÁLISIS FACTORIAL EXPLORATORIO

En la exploración de la estructura latente de la escala de Autocuidados se utilizó la extracción de componentes principales, respaldada por un valor Chi-cuadrado de la prueba de Bartlett de 3238.57 que para 1,54 grados de libertad contó con una significación de 0.00 indicativo de que es correcta la realización del mismo

La elección de los cuatro componentes se hizo siguiendo el denominado "análisis paralelo" que nos garantizó que ninguno de estos factores son explicables por efecto del azar, los cuatro factores seleccionados explican el 42,62% de la variabilidad, estos resultados son semejantes a los de los escasos instrumentos de evaluación de autocuidados en los que se ha realizado este tipo de análisis, Kearney y Fleischer (1979) 3 factores y 39,1% de la varianza; Everst (1986) 4 factores 50% de la varianza; Geden y Taylor, (1991) 2 factores 40% varianza y Söderhamn, (1996) 2 factores 40% de la varianza.

La rotación de los cuatro factores produjo la saturación conjunta de los ítems correspondientes a *Inteacción Social* que en principio nosotros consideramos en línea con la estructura del constructo autocuidado de Orem, (1993, 141) uno de los ocho requisitos de autocuidado universal (o general) conjuntamente con el factor *Desarrollo Personal*, este dato creemos que aporta información hacia el futuro refinamiento teórico de los distintos requisitos o necesidades de autocuidado.



Esta estructura teórica ya ha sufrido modificaciones a lo largo del tiempo, inicialmente los requisitos de autocuidado de desarrollo fueron agrupados en los requerimientos de autocuidados generales y posteriormente se separaron para destacar su importancia, por su número y diversidad. Los requisitos de autocuidado del desarrollo son expresiones especializadas de los requisitos de autocuidado universal que han sido particularizados para los procesos de desarrollo Orem, (1993, 146) por tanto la expresión del equilibrio entre la soledad y la interacción social podría pasar a formar parte de la estructura conceptual de los requisitos de desarrollo personal ya que este aspecto de la vida está fuertemente relacionado con el desarrollo de la persona.

Nosotros hemos asumido este hecho denominando a este factor *Desarrollo Personal e Interacción Social*, en este sentido coincidimos con Wieb (1999) en que la estructura conceptual de los dominios de autocuidados generales, de desarrollo personal y los relacionados con el problema de salud son dignos de ser estudiados de forma extensa.

2.1.2. FIABILIDAD

La consistencia interna se ha calculado mediante los índices Alpha de Cronbach y Theta de Carmines mas adecuada para variables cualitativas. Las escalas muestran buenos índices de consistencia interna, así como los alpha poblacionales y la totalidad de la escala, incluyendo las distintas subescalas, (Alpha de Cronbach 0,938), similares a los obtenidos en los distintos instrumentos de medida de autocuidados (ESCA, ASA, LSCS, Self-Care-I y Self-Care-Ability).

Las escalas han resultado así mismo ser todas unidimensionales, no aumentando su consistencia interna mediante la eliminación de ninguno de sus ítems, lo que encontramos conveniente ya que deseábamos conocer el comportamiento de todos los ítems en el análisis confirmatorio.

Esta unidimensionalidad es menos clara en la escala Autocuidados específicos relacionados con el problema de salud, probablemente por su complejidad ya que incluye autocuidados diversos, con acciones positivas y negativas y además la escala likert tiene valores de 4 y 5 puntos, lo cual creemos puede también tener influencia en los efectos de medida.



2.1.3. CONFIRMACIÓN DE FACTORES PROPUESTOS

Dado que es la primera vez que se realiza esta investigación hemos querido comprobar llevando hasta el final todos los ítems que componían el cuestionario ya que deseábamos saber como se comportaban todos ellos si forzábamos su inclusión en los distintos factores y así obtener una información más exhaustiva, aunque esto significase renunciar en cierto modo a la parsimonia del modelo.

La Escala Conocimientos para los Autocuidados, muestra un ajuste satisfactorio, que mejora hasta un nivel muy bueno relajando las covarianzas entre los errores muestrales de tipo de *prótesis y reconstrucción mamaria*, *tipo de prótesis y ropa adaptada*. Entre estos pares de variables existen covarianzas no explicables por el factor común, pero es posible que existan otras explicaciones ya que el tipo de intervención quirúrgica influye en las respuestas a estos ítems, además el tipo de prótesis también tiene relación sobre los conocimientos que tienen las mujeres sobre ropa adaptada aunque esto no tendría porqué ser exactamente así, ya que la ropa adaptada reporta beneficios tanto a las mujeres mastectomizadas como a las que se han tratado con cirugía conservadora, en algunos casos los resultados estéticos y el equilibrado de las mamas no tiene mejores resultados en esta última e incluso son susceptibles de reconstrucción.

Por otra parte los ítems: *dieta y actividad física*, pueden igualmente tener una relación no explicable por el factor común ya que los estilos de vida influyen tanto en la actividad física como en los hábitos alimenticios y hace que se relacionen entre ellos.

En cuanto a la Escala de Autocuidados Generales, también se han encontrado covarianzas no explicables por el factor común entre distintas variables, algunas de ellas pueden tener una explicación similar a la de la escala de Conocimientos para el autocuidado, pero otras variables nos plantean dudas sobre la oportunidad de medir conjuntamente el aporte de grasa y el aporte de sal, por la posible dependencia lineal de una y otra respuesta, así como la valoración del sueño y el uso de técnicas de relajación, por lo que en versiones futuras de la escala creemos que se debería prescindir de los ítems: *horario de sueño y aporte de grasas*.



La Escala de Autocuidados de Desarrollo Personal e Interacción, muestra covarianzas significativas entre la satisfacción de la comunicación con la familia y con los amigos, así como entre la satisfacción con la comunicación familiar y el apoyo recibido por la familia y este último con tener una actitud positiva. Estas relaciones son de fácil interpretación y orienta a reducir en futuras versiones de la escala, el ítem, *satisfacción con la comunicación con la familia* ya que consideramos que se encuentra incluido en el apoyo familiar.

En cuanto a la Escala Autocuidados Específicos para el Problema de Salud, observamos igualmente covarianzas significativas no explicadas por el factor común, entre varios ítems que evalúan los autocuidados preventivos del linfedema y que se refieren al control de factores de riesgo, por lo que estimamos conveniente depurar estos ítems y eliminar en versiones futuras del cuestionario *evita agresiones y evita la presión*.

En la Escala Relación de Pareja se ha observado covarianza significativa entre comunicación sobre el aspecto físico y comunicación sobre las relaciones sexuales, se propondría eliminar en próximas versiones de la escala *comunicación sobre el aspecto físico* ya que podría considerarse englobada en satisfacción con la comunicación en general.

Finalmente en cuanto a las correlaciones interfactoriales son todas significativas y positivas destacando las del Factor Conocimientos con los Autocuidados Específicos del Problema de Salud, lógicamente para los que las mujeres necesitan nuevos conocimientos para las distintas facetas del autocuidado, en segundo lugar los Conocimientos con el Desarrollo personal e interacción para los que también necesitan nuevos conocimientos aunque en menor medida y por último con los Autocuidados generales ya que es sobre el factor que las mujeres tienen mayor conocimiento previo.

Las escalas muestra así mismo una adecuada estabilidad temporal, destacando la estabilidad de los Autocuidados generales y de Desarrollo personal e Interacción seguidos de los Autocuidados de Relación de Pareja.



Los que se muestran algo más bajos son en primer lugar el Factor Conocimientos para los autocuidados, que creemos puede estar influido por el hecho de haber pasado el cuestionario ya que aporta por sí mismo información a las mujeres (recuerdo), o en algunos casos por haber asistido a alguna actividad en la que han obtenido información complementaria entre las dos pasaciones (Ej: charla sobre el DLM); y, lógicamente, en segundo lugar en el Factor autocuidados específicos ya que al haber obtenido información al respecto la mujer incorpora rápidamente el autocuidado relacionado con dicha información a su repertorio, lo que anticipa buenos resultados en este sentido.

2.2. CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA

Las características de las mujeres estudiadas es similar a la de otros estudios (Arraras et al 2001; Bonicato et al 1993; Toledo et al 1996; Carlson & Hamrin 1996)) y al perfil de la mujer andaluza de entre 45 y 64 años, *“mujer casada que ha tenido de 2 a 5 hijos, que no tiene estudios o los tiene primarios; dedicada a las labores del hogar y que en más del 80% carece de empleo remunerado, por lo que la economía familiar depende de los ingresos del marido Aunque se observa cierta tendencia en las mujeres más jóvenes a un mayor nivel de estudios y discreto aumento en mujeres con actividad remunerada”*.

Cabe destacar que la media de edad de las mujeres coincide con la edad media en que se produce la menopausia en la población andaluza y a la edad general de su aparición que no se ha modificado en los últimos siglos y que se sitúa alrededor de los 50 años, edad que además es en la que se produce la máxima incidencia de cáncer de mama y útero (Guía de Atención al Climaterio y la Madurez 2000)

2.3. AUTOCUIDADO

Mediante los resultados obtenidos en la descripción de la suma de las escalas, se observa muy baja puntuación en todas ellas. Pero resultaba difícil establecer con exactitud y especificidad el nivel y tipo de déficits de autocuidados más allá de esta apreciación deficitaria general de todas las subescalas.

El análisis de clusters realizado nos ha permitido observar la distribución de estos déficits en la población de estudio, identificándose cuatro clases con déficits de autocuidados asociados.



La **Clase I**, agrupa 38 mujeres que lleva intervenida menos de seis meses, y que se asocia con resentar un bajo nivel de conocimientos y déficit de autocuidados específicos relacionados con el problema de salud, esto indica la existencia de un grupo vulnerable de mujeres que se encuentran al inicio del proceso, para el que deberían articularse intervenciones precoces que evitarían la aparición de complicaciones como el linfedema y potenciar una adaptación precoz, eficaz y rentable. Del resto de variables estudiadas, sólo resulta significativo en este grupo la baja incidencia de linfedema, esto es congruente con el tiempo transcurrido desde la intervención quirúrgica ya que esta es una complicación tardía.

La **Clase II**, representa a un pequeño grupo de mujeres (8) que tienen la media de edad más baja, que presentan un importante déficit de autocuidados relacionados con el desarrollo personal y la interacción, por tanto a partir de este análisis podemos saber que podemos encontrar un grupo aunque menos numeroso, pero que demandan intervenciones específicas en este sentido.

La **Clase III**, es el grupo más vulnerable, su media de edad es la más alta, las 32 mujeres que lo forman, presenta déficits de autocuidado en todas las dimensiones, pero además en mayor o menor medida es significativo en este grupo, el bajo nivel de renta, de estudios, no tener un trabajo remunerado y vivir en un contexto semiurbano o rural lo que significa además, menor acceso a los servicios sanitarios y por tanto a la atención profesional y grupos de ayuda mutua. Es un grupo con unas necesidades específicas y bien delimitadas que orientan el diseño de un sistema de apoyo educativo específico.

La **Clase IV**, cuenta con 34 mujeres y muestra un perfil muy diferente, con líneas generales marcadas por mejor nivel de autocuidados en todas las dimensiones, la pertenencia a este grupo también se asocia al nivel de Estudios Secundarios y tener un trabajo remunerado. Pero además este grupo tiene una asociación significativa a la presencia de linfedema, factor que puede haber desencadenado a partir de su aparición un mayor contacto continuado con los servicios sanitarios para su tratamiento, motivado por la aparición del problema; por consiguiente asociada con mayor información al respecto y también mayor motivación para el desarrollo de capacidades y práctica de autocuidados.



No sabemos si estas capacidades y prácticas son previas o posteriores a la aparición del problema; podría pensarse que las mujeres deberían presentar esta complicación tardía en menor medida por la realización de cuidados preventivos y la evidencia apunta a lo contrario, es decir las mujeres tienen mayor nivel de conocimiento en relación con la aparición del problema, tampoco sabemos en que medida el hecho de trabajar dentro y fuera del hogar habría podido influir en ello. Aunque sería en gran medida evitable haciendo posible la prevención temprana del linfedema, es decir a las 24 horas de la intervención quirúrgica según contempla el Plan Oncológico Andaluz (2002, 57).

El hecho de que este grupo con mayor nivel de autocuidados se asocie a la presencia de una complicación nos hace estar alertas en este sentido ya que no puede esperarse a la aparición de complicaciones para que las mujeres obtengan este nivel de autocuidado, resultaría demasiado tarde para su salud, por tanto la intervención temprana es un componente de peso en el diseño de las intervenciones. Además este grupo necesita atención especial en autocuidados del linfedema.

Puntos de Corte y Grupos de Riesgo

La identificación de grupos de alto y bajo riesgo respecto a presentar déficits de autocuidados en cada una de las escalas, así como déficit de autocuidado global y su asociación con las variables socio-sanitarias, nos ha permitido tener un conocimiento mucho más amplio de los déficits de autocuidados potenciales de las mujeres afectadas de cáncer de mama así como de de su perfil.

La ponderación de los ítems en cuanto a su relevancia y dificultad ha hecho que este conocimiento sea mucho más exacto, el contar con puntos de corte para las distintas escalas, facilita establecer si una mujer se encuentra por debajo o por encima de este punto y la valoración de si se encuentra o no en riesgo de presentar déficit de autocuidado en esta dimensión.

El hecho de que en este problema de salud existan muchos autocuidados cuya realización es fácil para la mujer, en contraste con su alta repercusión en la salud, eleva el nivel de exigencia en su cumplimiento y hace que la mayoría de las mujeres al realizar esta ponderación se encuentren en el grupo de riesgo de presentar estos déficits.



En primer lugar existe un alto riesgo de presentar déficit de conocimientos.

En segundo lugar riesgo de presentar déficits de autocuidados en un alto porcentaje de mujeres en el siguiente orden: autocuidados generales, seguido de los autocuidados específicos, desarrollo personal y por último los autocuidados relacionados con la pareja.

En cuanto a los factores que influyen o condicionan el riesgo de presentar déficits de Conocimientos para los Autocuidado, solo hemos encontrado asociación marginal con el tiempo desde la intervención quirúrgica y con el lugar de residencia y la presencia de linfedema lo que sugiere una relación de tiempo y accesibilidad a la información. El hecho de que las mujeres que presentan linfedema, tengan menos riesgo de presentar déficits de conocimientos, implica una lectura inversa ya que estos conocimientos deberían adquirirse antes de que esta complicación aparezca.

Aunque estas asociaciones son marginales y creemos podría aumentar con muestras mayores, estas dos circunstancias tienen interpretaciones de interés, que el hecho de vivir más alejadas de las fuentes de recursos sanitarios y sociales (pueblos de la periferia y ámbito rural) influye en la adquisición de conocimientos o el que las mujeres a las que se les ha intervenido quirúrgicamente hace menos de seis meses hayan tenido menos oportunidad para adquirir conocimientos.

Por otra parte el riesgo de presentar déficit de autocuidados generales, solo muestra asociación con tener un trabajo remunerado, este riesgo es mas alto entre las mujeres que no trabajan, hecho puede explicarse porque el trabajo y sus consecuencias (independencia económica, autoestima, relaciones fuera del hogar...) influyen positivamente en los autocuidados generales.

El hecho de presentar o no riesgo de déficits de autocuidados no tenga relación con el resto de variables sociosanitarias apuntan a una cierta uniformidad en la población de estudio, es decir, la mayoría de las mujeres presentan riesgo de déficits de autocuidados ligados a la limitación que significa tener bajo nivel de conocimiento sobre los mismos y que por tanto salvo algunas particularidades respecto a las mujeres el diseño de las intervenciones es claro y generalizable.

El autocuidado de las mujeres no depende en gran medida de circunstancias difíciles de modificar como el nivel de estudios o la situación sociofamiliar y por tanto se puede esperar que el nivel de autocuidado cambie más fácilmente con intervenciones adecuadas.



Estos resultados, son así mismo consistentes con los factores condicionantes de los autocuidados de Orem y con otros estudios en los que se han identificado varios de estos predictores de los autocuidados en personas afectadas de distintas patologías aunque de forma desigual. Existen en líneas generales tres predictores en los que se coincide más frecuentemente, la edad, nivel de estudios y recursos económicos (Bruggel, 1981; Hoskins, 1985; Hanucharunkul , 1986, 1989; Dodd & Dibble, 1985). En un estudio reciente, Callaghan (2005) identificó como factores condicionantes de los autocuidados el nivel educativo, ingresos económicos, apoyo social, estado civil, género, edad y número de hijos.

Por otra parte el grupo de bajo riesgo solo precisaría evaluación supervisión y apoyo para que los autocuidados que realizan sus integrantes sean sostenibles en el tiempo con el consiguiente ahorro de tiempo y recursos, en línea con las conclusiones de Wieb (1999) que aunque no lo realizó en su estudio, plantea el interés que supondría ordenar a los individuos en dos categorías para dirigir la intervención rápidamente al grupo de necesidad alta, el grupo de necesidad baja podría supervisarse con menos prioridad.

2.3. BIENESTAR Y SALUD. CALIDAD DE VIDA

El instrumento utilizado para evaluar el bienestar y salud percibido por las mujeres estudiadas, WHOQOL-FREF, ha mostrado para nuestra población de estudio y la totalidad de los ítems, una buena consistencia interna (α C. 0,8884).

El cuestionario nos ha permitido valorar, por medio de las dos preguntas generales sobre la calidad de vida y la satisfacción con la salud, las diferencias entre una y otra y comprobar como el hecho de tener un problema de salud y sentir un menor grado de satisfacción con la calidad de vida están estrechamente relacionados. No obstante existe un porcentaje de mujeres (42,3%) que a pesar de sentirse muy insatisfechas o insatisfechas con su salud, dicen tener una calidad de vida normal.

Esta circunstancia refuerza el concepto de que el hecho de tener un problema de salud como el cáncer de mama, no implica que no se pueda experimentar un cierto grado de bienestar, es decir sentirse satisfecha con la calidad de vida, ya que el concepto de calidad de vida, va más allá del concepto que las mujeres entienden por "salud".



Por otra parte la última pregunta del cuestionario se refiere (frecuencia con la que se experimentan sentimientos negativos como tristeza, desesperanza, ansiedad o depresión) también resulta indicativo de malestar emocional en un grupo importante de mujeres. Este malestar emocional se encuentra asociado a la baja satisfacción con la calidad de vida, pero resulta llamativo el alto porcentaje de mujeres que a pesar de manifestar una alta satisfacción con su calidad de vida presentan malestar emocional (siempre o frecuentemente 22,58% y moderadamente el 32,26%) esto apunta hacia una cierta incongruencia entre la calificación que se da a la calidad de vida y el bienestar emocional.

La de calidad de vida de las mujeres participantes, se sitúa en un nivel medio, siendo inferior en el área psicológica, estos resultados son consistentes con otros estudios (Carlson y Ransrin, 1994; Ferrel et al, 1996; Bonicato et al, 1993; Rustoen y Begnum, 2000) y con la teoría de Nelson y Bevan (1967) que postulan que el nivel de adaptación cambia, evoluciona en la medida en que entran en juego nuevos estímulos, de tal forma que las mujeres de nuestro estudio valoran su calidad de vida de acuerdo a su nivel de adaptación. Además, de acuerdo con Calman (1984), también las expectativas y aspiraciones cambian si se comparan con situaciones vividas anteriormente en etapas más difíciles como la de aplicación de tratamientos.

De hecho las mujeres han manifestado, que después de su experiencia valoran más la vida y tratan de sacarle mayor partido a las pequeñas cosas y reconocen haber modificado sus prioridades.

Coincidimos así mismo con las conclusiones del estudio de Ferrel et al (1997) en que el tema de equilibrar la esperanza con la realidad puede ser común entre las mujeres afectadas de cáncer de mama, ellas intentan estar esperanzadas a pesar del conocimiento de la posibilidad de recidiva.

En cuanto a la relación de la CV con las variables sociosanitarias, solo se aprecia relación con el nivel económico de las mujeres que perciben ingresos inferiores a los 10.000 € anuales, es decir las mujeres con una situación económica más desfavorecida presentan peor calidad de vida que el resto.



Em la relació de la CV con las variables clínicas, destaca el hecho de que ningún tipo de tratamiento tenga influencia sobre la calidad de vida, aunque los tratamientos quirúrgico, de quimioterapia y de radioterapia se encuentran ya distanciados del momento del estudio, las secuelas de la intervención quirúrgica permanecen en un alto porcentaje de mujeres que han sufrido la pérdida de la mama y también un alto porcentaje tienen tratamiento de hormonoterapia, esto podría indicar que realmente los tratamientos no sean los factores condicionantes del bienestar y salud percibidos por las mujeres.

Sólo la presencia de linfedema tienen una asociación marginal con el dominio físico de la calidad de vida, resultado muy congruente y que creemos podría aumentar con muestras más amplias que incluyeran un mayor número de mujeres que presentasen esta complicación.

En cuanto a la relación entre los grupos de riesgo y la calidad de vida, se observa que los conocimientos para los autocuidados, no tienen relación directa con el bienestar y salud percibidos aunque consideramos que esta relación se produce de forma indirecta por la influencia de estos en los autocuidados, es decir los conocimientos se comportan como un factor condicionante de los autocuidados que los limita y estos a su vez se relacionan con el bienestar y salud percibidos.

En cuanto a las distintas Escalas de Autocuidados:

- En la Escala de Autocuidados Generales, las mujeres en riesgo de presentar déficits, tienen menor nivel de calidad de vida en el área física.
- Las que presentan riesgo de autocuidados de Desarrollo Personal e Interacción, muestran menor nivel de calidad de vida en todas sus áreas.
- Las mujeres que presentan riesgo en la escala de Autocuidados Específicos, también presentan niveles de CV significativamente más bajos excepto en el área social.
- En cuanto a la Escala de Relación de Pareja, las mujeres que pertenecen al grupo de riesgo, también presentan niveles significativamente más bajos de calidad de vida en todas sus dimensiones.

Evidenciado la importancia que tienen en las mujeres los aspectos ligados al Desarrollo Personal y unas relaciones de pareja satisfactorias



2.4. RELACIÓN AUTOCUIDADO Y SALUD

Las relaciones observadas entre autocuidados y salud nos han mostrado las altas y complejas correlaciones entre las distintas dimensiones, subescalares de autocuidados, entre las distintas dimensiones, subescalas de CV y de estas entre sí, este hecho nos habla de una intensa y compleja red de interrelaciones entre ambos constructos.

Puesto a prueba el modelo puede afirmarse, al margen de que existan otros factores, que los autocuidados influyen directa e indirectamente sobre el bienestar y salud de las mujeres afectadas de cáncer de mama, revelándose el autocuidado como un predictor de la calidad de vida.

Los resultados de este estudio son consistentes con informes de investigaciones sobre la relación entre autocuidados y salud en distintas patologías, como el de Jaarsma, Halfens, Tan, Abu-Saad, Dracup y Diedriks (2000) que estudiaron los efectos de una intervención educativa para potenciar las habilidades de autocuidado, conducta de autocuidado y calidad de vida en pacientes con deficiencia cardíaca avanzada, aunque concluyeron que se necesitan más investigaciones para demostrar ampliamente la incidencia de los autocuidados en la calidad de vida.

De acuerdo con Wilson-Barnett & Beech (1994, en Poole 1995) podemos afirmar que existe escasa documentación que demuestre el valor de las aportaciones de los cuidados enfermeros clínicos en lo que se refiere al coste-efectividad y hay una notable ausencia de estudios sobre la efectividad de los cuidados enfermeros en lo que se refiere a la repercusión en la salud de las mujeres afectadas. Por tanto convendría la realización de estudios de estas intervenciones para aumentar la base de evidencia que permitan su progresiva mejora. Para ello un camino adecuado sería investigar si esta influencia aumenta con intervenciones enfocadas a mejorar tanto las capacidades como las prácticas de autocuidados.



3. LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN

En relación con el *tema de estudio*: Autocuidado y Salud en mujeres afectadas de cáncer de mama, hay que resaltar, la amplitud y complejidad del tema frente al escaso desarrollo de investigaciones sobre el mismo a nivel internacional y la práctica ausencia a nivel nacional.

Estas circunstancias han hecho que al no contar con suficiente información previa, hayamos tenido que renunciar a la exhaustividad y profundidad que hubiésemos deseado y debamos considerar nuestro trabajo como una aproximación inicial en cuanto al desarrollo, operativización y contextualización de conceptos básicos de la teoría del autocuidado en nuestro entorno; por otra parte al no contar con instrumentos de medida adecuados a nuestros objetivos, hemos tenido que abordar este aspecto previo a nuestra investigación con las dificultades que conlleva.

La complejidad de la fase cualitativa del estudio en sí misma, podría haber constituido una sola investigación, afectando al equilibrio coste-beneficio que en principio debe existir, a pesar de ello consideramos positivo el balance en este estudio ya que se ha obtenido información valiosa y exhaustiva que excede a lo expuesto en este trabajo y que consideramos de incalculable valor para investigaciones futuras

En cuanto a la *población estudiada*, destacaremos el difícil acceso ya que al no estar localizadas las mujeres en espacios concretos, tuvo que ser captada en el propio domicilio, (que en algunas ocasiones se encontraba en distintas localidades) consultas, asociación de afectadas e incluso en el entorno laboral, además de las propias características psicosociales de las mujeres, en las que hay que cuidar en extremo todos los matices del proceso interactivo.

El estudio de las parejas y los hijos pequeños han sido aspectos que no se han podido abordar ya que habrían hecho aún más compleja la investigación, creemos que este aspecto constituiría objeto de investigación en sí mismo.



En relación al análisis de datos, los cálculos realizados con los grupos identificados debido al tamaño de algunos de ellos en principio significarían una limitación. El tamaño de los grupos en general se justifica en base a que provienen de un análisis previo, análisis de clusters, establecimiento de puntos de corte y grupos de riesgo, y no de una decisión de la investigadora así como del interés que estos suponen para el estudio.

Esta limitación se ha subsanado en parte con el análisis cualitativo de los grupos y la aplicación complementaria de técnicas no paramétricas, adecuada a muestras más pequeñas, que aunque pueden resultar menos potentes, nos ofrecen resultados similares a los mostrados en el estudio y que los corroboran.

En cuanto a la obtención de datos en la documentación clínica, se han encontrado dificultades que hemos solventado con la información obtenida de forma directa de las mujeres estudiadas.

Por otra parte la ausencia de registros de tumores también ha significado una limitación para este estudio



4. CONCLUSIONES

Los autocuidados específicos transversales en el cáncer de mama propuesto en el modelo, consisten en la integración de las capacidades y prácticas que una mujer afectada de este problema de salud debe incorporar en su repertorio habitual de autocuidados y la modificación de aquellos que sea necesario, para mantener o recuperar su bienestar y salud, independiente y autónoma, de forma sostenida a lo largo del proceso.

La estructura conceptual de estos autocuidados, difiere parcialmente de la estructura del Modelo Orem, ya que en nuestro estudio las necesidades de interacción social se encuentran integradas en las necesidades ligadas al desarrollo personal. Por tanto esta dimensión del autocuidado ha sido denominada "*Necesidades de Autocuidados ligadas al Desarrollo Personal e Interacción Social*". Aunque creemos que las conceptualizaciones son susceptibles de refinamiento y éste debe producirse de forma progresiva, reformulándose en estrecha relación entre el mundo teórico y el empírico en un proceso que permita con relativa seguridad la modificación de la teoría existente.

En relación con el Instrumento de medida, el cuestionario de autocuidados específicos en el cáncer de mama (CAESCAM), los resultados obtenidos permiten con las debidas precauciones su uso provisional para la valoración de los autocuidados y por tanto para el cálculo del riesgo de presentar déficits de los mismos, los puntos de corte facilitarían esta labor. Procede no obstante, seguir trabajando en el refinamiento de su estructura y eliminación del número de ítems que ajustarían la dimensión del cuestionario haciendolo más práctico y la reducción de la escala likert a 4 puntos que eliminaría el punto intermedio y la tendencia de las encuestadas a responderlo, así como algunos defectos de medida que podrían ser atribuibles a esta cuestión.

La estructura de subescalas del instrumento, facilita la evaluación independiente o conjunta en función de qué queramos medir, teniendo en cuenta la existencia de grupos distintos con necesidades diversas.

Así podrían aplicarse todas las subescalas o una selección de ellas, dependiendo de:

- El perfil de las mujeres a nivel individual o de grupo
- Posibilidad de pertenecer a un grupo vulnerable
- Tener pareja
- Momento del proceso en que se encuentren.



Esta propuesta se realiza desde la necesidad de una nueva etapa de validación del instrumento.

En cuanto a las capacidades y práctica de autocuidado de las mujeres estudiadas, puede decirse que son significativamente menores que sus necesidades de autocuidado para mantener el bienestar y la salud.

Se han identificado los siguientes Déficit de Autocuidados priorizados:

- Déficit de Autocuidados Generales, relacionados con la dieta, actividad física y mantenimiento del peso adecuado.
- Déficit de Autocuidados de Desarrollo personal e Interacción, relacionados con la autoimagen y autoestima, relaciones de pareja y afrontamiento personal, familiar y sociolaboral.
- Déficit de Autocuidados específicos del Problema de Salud, relacionados con la identificación y prevención de complicaciones, efectos derivados de los tratamientos, manejo de recursos para el autocuidado y tratamiento del linfedema.

El Déficit Conocimientos para los Autocuidados se revela como la limitación más crítica para el desarrollo de capacidades de autocuidados.

Los déficits de autocuidado identificados, se distribuyen de forma desigual en cuatro grupos de mujeres con perfiles diferentes,

- Grupo I, representado por mujeres que han iniciado el proceso recientemente.
- Grupo II, integrado por las mujeres más jóvenes de la población estudiada.
- Grupo III, grupo especialmente vulnerable de mujeres de mayor edad, con bajo nivel de estudios y de renta, que no tienen trabajo remunerado y que residen en localidades semiurbanas o rurales.
- Grupo IV, asociado a la presencia de linfedema



Los factores identificados como condicionantes de los autocuidados son:

- Tiempo transcurrido desde el comienzo del proceso asistencial (intervención quirúrgica)
- Recursos económicos
- Nivel de estudios
- Trabajo remunerado
- Lugar de residencia
- Edad

Estos factores pueden actuar como predictores de los autocuidados, tanto por su relación con los grupos de riesgo como con los clusters identificados.

En la figura 6, se expresa la relación entre los distintos elementos del **Modelo Integrado de de Autocuidados Específicos**

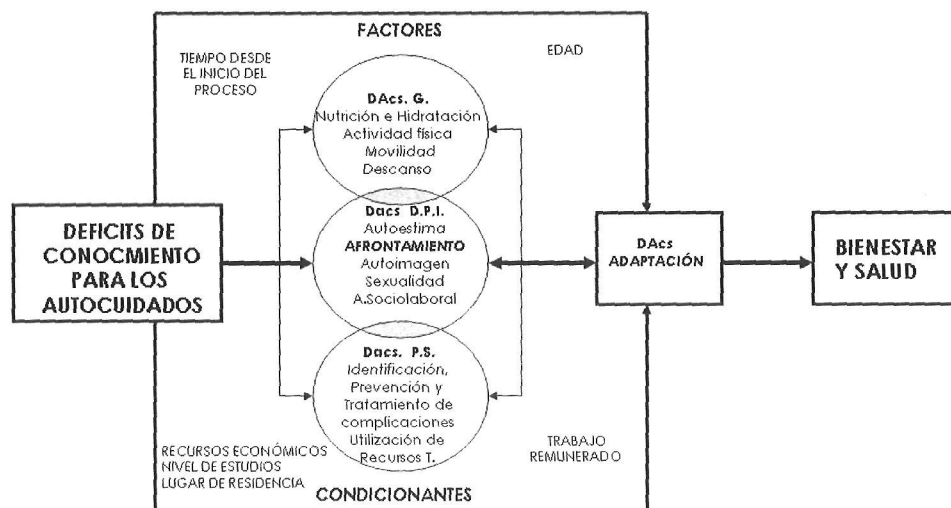


Figura 6. Relación de los déficits de autocuidados y el bienestar y salud



Implicaciones respecto a la Asistencia

El conocimiento del autocuidado eficaz podría mejorar la calidad de las estrategias e intervenciones profesionales en salud, se hace necesario por tanto impulsar un Sistema de Intervención Enfermera, enfocado a los Autocuidados, que contribuya a hacer realidad la participación activa de las personas en los mismos, mediante la potenciación de las capacidades para un mejor nivel de bienestar y salud, y para contribuir, además, a la disminución de los costes asistenciales.

Todas las mujeres con cáncer de mama, deben tener acceso a un servicio de atención interdisciplinar que incluya a enfermeras especializadas, con conocimientos avanzados y competencias profesionales para diseñar y aplicar sistemas enfermeros, de compensación parcial y/o apoyo educativo de forma sistemática ofertada explícitamente y mantenida en este proceso en función de presentar riesgo o déficits de autocuidados o un perfil compatible con alguno de los grupos identificados.

El apoyo educativo, individualizado o en grupo es complejo y precisa personal de referencia a quien la mujer pueda recurrir en cualquier momento y con el perfil profesional adecuado para dar respuesta a sus necesidades. En línea con Poole (1996); Boman et al. (1997); Galloway et al. (1997); Hordem, (2000), creemos que este profesional es la enfermera como proveedora de la atención y su impacto positivo en el cuidado integrado que las mujeres necesitan a lo largo del proceso.

El diseño de sistemas de atención, tanto compensatorio parcial como de apoyo educativo, deberá realizarse:

- De forma interactiva, utilizando los medios de comunicación personalizados y otros recursos materiales: escritos, gráficos, audiovisuales y tecnologías, telefono de contacto las 24 horas, correo electrónico y página web.
- A nivel Individual y/o grupal.
- Integrando el apoyo mutuo programado y el desarrollado en las distintas asociaciones y grupos de ayuda mutua de forma coordinada en el proceso, tal como se orienta en el plan Oncológico Andaluz.



5. LÍNEAS FUTURAS DE TRABAJO

Creemos que este trabajo lejos de estar cerrado, es un punto de partida de una línea de investigación, **Autocuidados y salud**, amplia, diversa e interdisciplinar, que puede tener implicaciones teóricas, en la práctica clínica y en la docencia.

- Desde el punto de vista teórico, se propone seguir trabajando en el refinamiento y contextualización de los conceptos relacionados con el autocuidado como objeto de estudio de la enfermería y las asociaciones existentes entre estos conceptos: necesidades, capacidades y práctica, déficits de autocuidado y su relación con la salud, como resultado sensible a los autocuidados y como factor condicionante de los mismos.
Identificación de relaciones entre las taxonomías NANDA, NOC y NIC, y demanda de autocuidado terapéutico, capacidades y déficits de autocuidado y la posible elaboración de una taxonomía compatible. Identificación de un espacio conceptual donde sea posible la fusión de la corriente teórica y empírica de la Enfermería.
- Réplica de esta investigación, ampliando la población de estudio y corrigiendo las limitaciones detectadas.
- Diseño de un instrumento de medida, de utilización en la práctica clínica, en base a la información obtenida en este trabajo que tienda más a la parsimonia del modelo que hacia la exhaustividad.
- Validación en el contexto español de ASA (Appraisal of self care Agency Scale) con el fin de contar con una versión española de un instrumento de evaluación de capacidades de autocuidado general.
- Investigar los autocuidados específicos de las mujeres afectadas de cáncer de mama en las etapas de tratamiento quirúrgico, radioterápico y quimioterápico
- Diseñar un sistema de Apoyo Educativo, transversal para las mujeres afectadas de cáncer de mama y comprobar su eficacia e impacto en la salud.



- Realizar un estudio longitudinal de autocuidados y salud en mujeres afectadas de cáncer de mama.
- Investigar los autocuidados de los esposos o parejas de las mujeres afectadas de cáncer de mama y su capacidad para el desarrollo de cuidado de dependientes, esposa e hijos pequeños y adolescentes. Incluyendo sus necesidades de información.
- Replicar la investigación en autocuidados transversales para personas sanas y afectadas de otros procesos de larga duración e impacto social como, personas en programa de diálisis, diabéticas, con problemas cardiovasculares, osteoarticulares, trasplantadas, otros tipos de cáncer... y agentes de cuidado dependiente.
- Estudiar el impacto en la atención enfermera del uso sistemático de la medición de los autocuidados.
- Formación enfermera con enfoque en autocuidados.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

BIBLIOGRAFÍA



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



BIBLIOGRAFIA

Aaronson, N.K., et al. (1987). Multidimensional approach to the scale of quality of life in lung cancer clinical trials. In Aaronson, N.K., Beckmann, J. *Quality of life of cancer patients*. New York: Raven Press, 63-82.

Aaronson, N.K., Bullinger, M., Ahmezdai, S.A. (1988). Modular approach to Quality of life assessment in cancer clinical trials. *Recent Results Cancer Res.*

Aaronson, N.K.(1989). Quality of a Life assessmenes in clinical trials: methodologicak issues. *Controlled Clinical Trials*, 10 (supl 4), 1955-2085.

Aaronson, N.K. (1990). Quality of a Liferesearch in cancer clinicals trials: a need for common rules and languages. *Oncology*, 4 59-66.

Aaronson, N.K., Ahmexday, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, M., Filiberti,A., Flechtner, H., Fleischman, S., De Haes, J., Klee, M., Osoba, D., Razavi, D., Rofe, P., Schraub, S., Sneeuw, K., Sullivan, M. y Yakeda, F.(1993). The European Organization for Research and Treatmen of cancer QIQ-C30: a Quality of life instrument for use in international clinical trials in Oncology. *Journal of the National Cancer Institute*, 85, 365-373.

Aaronson, N.K., Teel, C.S., Cassmeyer, V., Neuberger, G.B. et al (1999). Defining and measuring fatigue. *The Journal of Nursing Escolarchip*. Indianápolis: First Quarter. Tomo 31, (1),45-6.

Adam, E. (1991). Éter infermière. Un modèle conceptual. Lvel (Qèbec). *Études Vivantes*.

Aggleton, P., Chalmers, H. (1986). *Nursing Model and the Nursing Process*. Basingstoke: Macmillan.

Agra, Y., Badía, X. (1999) Evaluación de las propiedades psicométricas de la versión española del Róterdam Simptom Checklist para medir calidad de vida en parsonas con cáncer. *Revista Española de Salud Pública*. 73, 35-44.

Alfaro Lefvre R. (1996). *Aplicación del Proceso de Enfermería. Guía Práctica*. 3ª ed. Madrid: Harcourt Brace.

Alfaro Lefvre R. (1997) *El pensamiento crítico en enfermería. Un enfoque práctico*. Barcelona: Masson.

Alinger, R., & Dear, M., (1993). Self-care agency in persons with rheumatoid arthritis. *Arthritis Care and Research*, 6(3), 134-140.

Alonso Caballero J. (1991). Desarrollo y aplicación de instrumentos de medida de la salud y la calidad de vida. *Quadern CAPS*, 16, 61-68.

Amezcu Martínez M, Muñoz Tapia A. (2000). La calidad de los cuidados de enfermería en ancianos asistidos: identificación de criterios y estándares de proceso a través del consenso. *Enfermería Clínica*, 10 (6), 245-251.



Amir, Z., Scully, J., Borrill, C. (2004). The professional role of breast cancer nurses in multi-disciplinary breast cancer care teams. *European Journal Oncology Nursing*, 8 (4), 306-14.

Anderson, L.S. (2001). Derstanding homeless adults bi testing the theory of self care. *Nursing Sce Quaterly*, 14, 60-67.

Anderson, K.L., Borckhardt, C.S. (1999) Conceptualization and measurement of quality of live *Journal of advanced nursing*, 29 (2).

Andreu, Y., Ibáñez, E. (1993). Un estudio cuasi-prospectivo sobre personalidad tipo C. *Boletín de Psicología*, 40, 37-51.

Arber, S., Lahelma, E. (1993). Inequalities in women's and men's ill health : Britanin and Finland compared. *Social Science and Medicine*, 37, 1055-1068.

Argimon Pallás, J.M., Jiménez Villa, J. (2000). Métodos de investigación clínica y epidemiológica (2ª ed). Madrid: Harcourt.

Armstrong, K., Eisen, A., Weber, B. (2000). Assessing the risk of breast cancer. *New England Journal Medicine*, 342, 564-571.

Arrarás Urdaniz, J.I., Illarramendiz Mañas, J.J., Valerdi Álvarez, J.J. (1995) El cuestionario de calidad de vida para cáncer de la EORTC, QLQ-C30. Estudio estadístico de validación con una muestra española. *Revista de Psicología de la Salud*, 7 (1), 13-33.

Arrarás Urdaniz, J.I., y cols. (2001) Cuestionario de calidad de vida para cáncer de mama. *Psicología conductual* 9 (1), 81-97.

Arrázola, A. y Gabilondo C. (1996). Atención Primaria y oncología. Tema monográfico. *Revista Jano*, Febrero, vol. L Nº 1155, 16-22.

Arreguy Sena, C., de Carvalho, E.C., Rossi, L.A., Caron Rufino, M. (2001). *Revista Latinoamericana Enfermagem*, 9(1), 27-38.

Artacoz, L. (2002) Salud y género. Documentación social. *Revista de estudios sociales y de sociología aplicada*, 127, 181-205.

Artacoz, L., Borrel, C., Benach, J. (2001). Gender inequalities in health among workers: the role of family demands. *Journal of Epidemiology an Community Health*, 55, 639-647.

Artacoz, L., Borrel, C., Rohlfs, I., Beni, C., Moncada, A., Benach, J. (2001). Trabajo doméstico, género y salud en población ocupada. *Gaceta Sanitaria*, 15, 150-153.

Artacoz, L., Rohlfs, I., Borrel, C., Cortés, I. (2001). Estado de salud de las mujeres: interacción entre la situación laboral, la posición socioeconómica y las exigencias familiares. *Gaceta Sanitaria*, 15, 35.



Atcherberg, T., Lorensen, M., Isenberg, A., Ever, G., Levin, E., Philipsen, H. (1991). The norwegian, danish and dutch version of the Appraisal self-care Agency Scale; Comparing reliability aspects. *Scand J. Caring Sci.*, 5(2), 101-108.

Aunchincloss, S. (1989). Sexual disfunctions in cancer patients: issues in evaluation and treatment. En J.C. Holland & Rowland (eds). *Handbook of Psychology*. Oxford University Press, 383-413.

Badía, X., Salamero, M., Alonso, J. (1999). *La medida de la Salud. Guía de escalas de medición en español*. Barcelona: Edimac.

Badía, X., Salamero, M., Alonso, J. (2002). *La medida de la Salud. Guía de escalas de medición en español*. (2ª edición). Barcelona: Edimac.

Bandura, A. (1999). *Autoeficacia: como afrontamos los cambios de la sociedad actual*. Bilbao: Desclée de Brouwer.

Baiardi, J.M. (1997). The influence of health status, burden, and degree of cognitive impairment in the self-care agency and dependent-care agency of caregivers of elders (Dorothea E. Orem). Wayne State University Ph.D., 220

Barajas Roman, J., Donoro Alvaro, M.A., Fernández Manzano, M., Fernández Rodríguez, R., García Castell, M., García Jabonero, G., Llorente de Andrés, M., Rodríguez González, M.C. (2002). Care's plan for the geriatric patients with urgency's urinary incontinente. *Gerokomos*, 13(1), 32-6.

Bárez, M. (2002). *Relación entre percepción de control y adaptación a la enfermedad en pacientes con cáncer de mama*. (tesis doctoral). Universidad Autónoma de Barcelona.

Barrera, C., Machang, M., Connolly, P.M., Yoder, M. (2003). Nursing care makes a difference. Application of the Omaha System. *Outcomes Manag*, 7(4),: 181-5.

Barreto, P. y Bayés, R. (1990). El psicólogo ante el enfermo en situación Terminal. *Anales de psicología*, 6, 169-180

Batra, C. (1996). *Nursing theory and nursing process in the community in: Nursing care in the community* (Cookfair JM). Mosby Year Book Inc, 2 ed. (85-124).

Batista Foguet, J.M., Coenders, G. (1997). Introducción a los modelos estructurales. Utilización del Análisis Factorial para la depuración de un cuestionario. En: Renom, J. (Coord.). *Tratamiento informatizado de datos*. Barcelona: Masson. 229-286.

Becker, H.S., Geer, B. Hughes, E.C., Strauss, A.L. (1961). *Boys in white: student culture in medical school*. Chicago. University of Chicago Press.

Beckmann, J., Blichert-Toft, M., & Johansen, L. (1983). Psychological effects of mastectomy. *Danish Medical Bulletin*, 30, 7-10.

Behn, L.K. & Frank, D.I. (1992). The relationship between self-care agency and job satisfaction in public health nurses. *Applied Nursing Research*, 5(2), 28-29.



Benner, P. (1989). *The primacy of caring: Stress and coping in health and illness*. Menlo Park, Ca: Addison-Wesley

Benor, D. (1998). Measuring impact of nursing intervention on cancer patients ability to control symptoms. *Revista Cancer Nursing*, 21(5), 320-334.

Bertalanffy, F. (1968). *Teoría General de los Sistemas*. Mexico: Fondo de Cultura Económica.

Bilodeau B., Degner, L. Informations needs, sources of information, and decision roles in women with breast cancer. *Oncol Nurs Forum* (1996) 23(4), 691-6.

Blasco, T. (1994). Anticipatory nausea and vomiting: Are psychological factors adequately investigated?. *British Journal of clinical Psychology*, 33, 85-100.

Blasco, T. (2000). Variables psicológicas como predictoras de la intensidad de náuseas en pacientes que reciben quimioterapia. *Oncología*, 23, 333-336.

Blasco, T. e Ingles, N. (1997). Calidad de vida y adaptación a la enfermedad en pacientes de cáncer durante el tratamiento de quimioterapia. *Anuario de psicología*, 72, 81-90.

Bliss Holtz, J. (1996). Using Orem's theory to generate nursing diagnoses for electronic documentation. *Nursing Scientific*, 9(3), 121-5.

Boman, L. (1999). Two models of care as evaluated by a group of women. *European journal of cancer care*, 8 (2).

Boman, L., Björvell, H., Langius, A. et al. (1999). Two models of care as evaluated by a group of women operated on for breast cancer with regard to their perceived well-being. *European Journal Cancer Care*, 8, 87-96.

Bonicatto, S., Pereyra, E., Schroeder, E. (1993). Calidad de vida: Un análisis multivariable de Pacientes operados de carcinoma mamario, comunicación preliminar. *Revista Argentina Cancerología*, 21 (3), 149-50, 152-4, 156-8.

Braden, C.J., Mishel, M.H. (2000). Highlights of the self help intervention project (SHIP): health – related quality of life during breast cancer treatment. *Innovations Breast Cancer Care*, Jul, 5 (2), 27-34, 51-4.

Brenan, P.F., Aaronson, A.R. (2003). Towards linking patients and clinical information: detecting UMLS concepts in e-mail. *Journal Biomedicine Information*, 36(4-5), 334-41.

Bonicatto, E., Pereyra, E., Shoroeder, y Badin, G. (1993). Calidad de vida: un análisis multivariable de pacientes operadas de carcinoma mamario. Comunicación preliminar. *Revista Argentina de cancerología*, 21 (3), 149-158.

Bulmer, M. (1979). Concepts in the Analysis of Qualitative Data. *Sociological Review*, 27, 651-677.

Burkhart, L., Androwich, I. (2004). Measuring the domain completeness of the Nursing Interventions Classification in parish nurse documentation. *Comput Inform Nursing*; 22(2), 72-82.



Burton, C.R.(2003). Therapeutic nursing in stroke rehabilitation: a systematic review. *Clinical Effect Nursing*, 7(3/4), 124-33.

Cabeza, E., Catalan, G., Avella, A. et al. (1999). Knowledge, beliefs and attitudes of the female population of Mallorca regarding cancer. *Revista Española de Salud Pública*, July/Aug., vol.73, no.4, p.485-495.

Cabrero, J. García, y Richard, M. (2004). El debate investigación cualitativa frente a investigación cuantitativa. *Enfermería Clínica*, 6 (5): 212-217.

Calman K.C. (1984) Quality of life in cancer patients. *Journal of Medical Ethics*, 10, 125-129

Cámara González, L., Domínguez Martínez, J.R., Herranz Márquez, N., Martín Falcon, V., Ruíz Usabiaga, J.A., Vargas Sánchez, M.J., Martínez Martín, M.L. (2002) Care's plan of geriatric patient with acute confusional syndrome at hospital (Spanish). *Gerokomos*, 13(2),: 75-9.

Campbell, C. (1990). Tratado de Enfermería. Diagnósticos y Métodos. 2ª ed. Barcelona: Doyma.

Campo A. Espinalt, A. Fernández, C. Oriacha, M.R. Villadot, A. (2000) Proceso de enfermería. Guía de Practica Clínica. Fundació Jordi Gol i Girina. Barcelona: Multimèdica.

Capra E. (1985). El punto crucial. Barcelona: AgPO graf.

Carlson, M., Hamrin,E. (1996). Measurement of quality of life in women with breast cancer. Development of a life satisfaction questionnaire (LSQ-32) and a comparison EORTC QLQ-C30. *Quality life research*, 5, 265-74.

Carlson Catalino, J. (1998). Nursing diagnose and interventions for post-acute. *Nursing diagnosis*, 9.

Carmines, E. G. y Zeller, R. A. (1979). *Reliability and validity assessment*. Beverly Hills, CA: Sage Publications.

Carter, P.A. (1998). Self care agency: The concept and how it is measured. *Nursing meas*, 6(2), 195-207.

Carpenito, L.J. (2002). Diagnósticos de enfermería. Aplicación a la práctica clínica. Madrid: McGraw-Hill. Interamericana.

Carpenito, L.J. (1995). Diagnósticos de Enfermería (5ª ed.). Madrid, Interamericana McGaw-Hill.

Casamitjana (2001). Epidemiología y diagnóstico precoz. Papel del médico de atención primaria en las campañas de cribado. *Medicina Integral*. 10,(38), 417-423.

Cavanagh, S.J. (1993). Modelo de Orem. Aplicación práctica. (1ª edición). Barcelona: Masson Salvat.

Cavendish, R., Konecny, L., Mitzeliotis, C., Russo, D., Luise, B., Lanza, M., Medefindt, J. Bajo MA. Spiritual care activities of nurses using Nursing Interventions Classification (NIC) labels.

Centro Nacional de Epidemiología (2000). Área de Epidemiología Ambiental y Cáncer. Mortalidad por Cáncer en España. Disponible en: <http://cne.isciii.es/cancer/mort2000.txt>



Cella, D. F. (1994). Quality of life: concepts and definition. *Journal of Pain and Simtoms Management*, 9, 186-192.

Chalmers, K., Thomson, K. & Degner L.F. (1996). Information, support and communication needs of women with a family history of breast cancer. *Cancer nursing*, 19, 204-213.

Chianca, T.C. (2003). Mapeamento das acoes de enfermagem do CIPESC as interventions de enfermagem da NIC. *Revista Brasileira Enfermeria*, 56(5), 513-8.

Craddock, R.B., Adams, P.F., Usui, W.M., Mitchell, L. (1999). An intervention to increase use and effectiveness of self-care measures for breast cancer chemotherapy patients. *Cancer nursing*, 22 (4), 312-19.

Chappell, N.L. & Guse, L.W. (1989). Linkages between formal and informal support. In K.D.S. Markides & C.V. Cooper (eds), *Aging, stress and health*. 219-237.

Charlotte, E. (2000). The information needs and source preferences of women with breast cancer and their family members: a review of the literature published between 1988 and 1998. *Journal of Advaced Nursing*, 31(4), 833-841.

Chiang-H. (1998). Help-seeking and quality of life in women with breast cancer. (Tesis doctoral). Arizona: The University of Arizona.

Cleveland, S. A. (1989). Perceived self-care agency: a LISREL factor analysis of Bickel and Hanson's questionnaire (letter to the editor). *Nursing Research*, 5(2), 28-29.

Cody, W.K. (1998). *Critical Theory and nursing science: Freedom in Theory and Practice*. *Nursing Scientific*. 11(2), 44-60.

Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2nd ed.). Hillsdale, NJ: Lawrence Earlbaum Associates.

Coleman, M.P., Damiecki, P., Renard, A. (1993). Trends in cancer incidence and mortality. International Agencies for Research on Cancer. Lion: Scientific Publications.

Colin, M., Sadana, R., Salomon, J., Murray, C., López, A. (2001). "Healthy life expectancy in 191 countries, 1999". *The Lancet*, 323, 1685-1691.

Collière, M.F. (1993) *Promover la vida*. Madrid: McGraw-Hill Interamericana España.

Collière, M.F.(1999). Encontrar el sentido original de los cuidados enfermeros. *Revista ROL Enfermería*, 1 (22), 27-31.

Comelles, J.M. (1997). De la ayuda mutua y de la asistencia como categorías antropológicas. Una revisión conceptual. Teruel: III Jornadas Aragonesas de Educación para la salud.

Constitución Española, BOE, 311, 29 de diciembre de 1978.



Cook, T.D. & Reichardt, CH.S. (1986). Métodos cualitativos y cuantitativos de investigación evolutiva. Madrid. Morata.

Corner, J. (1991). In search of more complete answers to research questions. *Quantitative versus qualitative research methods: is here a way forward?*. *Advance Nursing*, 16,718-27

Craddock, R.B., Adamas, P.F., Usui, W.M., Mitchell, L. (1999). An intervention to increase use and effectiveness of self-care measures for breast cancer chemotherapy patients. *Cancer Nursing*, 22 (4), 312-9.

Consejo superior de Investigaciones Científicas (2003). Informe sobre el diagnóstico ambiental de la Ría de Huelva.

Dana, R. H. y Hoffmann, T. A. (1987). Holistic health. Definitions, measurement and applications. En J. N. Butchener y C. D. Spielberg (eds.) *Advances in personality assessment* (vol. VI). Illsdale: LEA.

Decruyenaere, M., Evers-Kiebooms, G., Welkenhuysen, M., Denayer, L., Claes, E. (2000). Cognitive representations of breast cancer, emotional distress and preventive health behaviour: a theoretical perspective. *Psychology Oncology*, 9 (6), 528-36.

Dennis, B.P., Small, E.B. (2003). Incorporating cultural diversity in nursing care: an action plan. *ABNF J*, 14(1):. 17-26.

Denyes, M.J. (1980). Development of an instrument to measure self-care activities. *Disertation abstract internationals*, 41: 1716 B

Denyes M.J. (1988) Orem's model used for health promotion : Directions from research. *Adv Nursing Scientific*, 11(1) :13-21

Denzin, N.K. (1978). *The Research Act : a Teoretical Introduction to Siciological Methods*. 2ª ed.. Nueva York. McGraw-Hill.

Díez, J. A., Moulines, C., Ulises. A. (1999). *Fundamentos de Filosofía de la Ciencia*. Barcelona: Ariel Filosofía.

Dodd, M.J. (1988). Patterns of self care in patients with breas cancer. *Western Journal of Nursing Research*, 10, 7-24.

Dodd, M.J, Dibble, S.L. (1993). Predictors of self-care: a test of Orem's theory. *Oncology Nursing Forum*, 20(6), 895-901.

Doll, R. y Peto, R. (1982). *The Causes of Cancer*. Oxford : Oxford University Press.

Donaldson, S.K. y Crowley, D.M. (1978). The discipline of nursing. *Nursing Outlook*, 4, 113-120.

Dontse, K. (1996). Establishing a collaborative practice in a compreh...*Clinical nurse specialist*, 10 (2).



- Downs, F.S. (1994). Hitching the Research Wagon Theory. *Rev Nursing Research*, 43, 195
- Downs, F.S. (1996). Hitching the Research Wagon Theory. *Rev Nursing Research*, 45(4), 195
- Dubos, R. (1975) El espejismo de la salud. México: Fondo de cultura económica.
- Dzurec, L.C. y Abraham I.L. (1993). The nature of inquiry: living quantitative and cualitative research. *Advance in Nursing Scientific*, 16, 73-9.
- Ebel, R. L. (1972). Essentials of educational measurement (2ª ed.). Englewood Cliffs, N. J.: Prentice may
- Ehnfors, M., Florin, J., Ehrenberg, A. (2003). Applicability of the Interantional Classification of Nursing Practice (ICNP) in the areas of nutrution and skin care. *Int J Nurs Terminol Classif*, 14(1), 5-18.
- Enzmann, D.(1997). RanEigen. Software.
<http://www2.jura.uni-hamburg.de/instkrim/kriminologie/Mitarbeiter/Enzmann/Software/EnzmannSoftware.html>.
- Erikson, (1963). Childhood and society, 2ª edición. New York:W.W. Norton.
- Ericson, H. C., Tomlin, E. M. & Swain, M.A. (1983). Modeling and role modelling: A theory and paradigm for nursing. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall.
- Evers, G. (1995). Clarifying the structure of the concept self-care agency: a position paper. *International Orem Society News*, 3 (2), 2-3.
- Evers, G., Isenberg M.A., Philipsen H., Senten M., Brouns G. (1993). Validity testing of the dutch tranlation of the appraisal of the Self-care Agency Asa-Scale. *International Journal of nursing studies* 1993; 30 (4), 331-342.
- Evers, G., Viane, C., Semeus, M., Simoens D. Delesie, A. (2000). Frequency of and indications for wholly cnpenato. *Journal of advanced nursing*, 32 (1).
- Fallowfield, L.J., Braum, M., & Maguire, G.P. (1986). Efects of breast conservation on psychological morbidity associated with diagnosis and treatment of early breast cancer. *British Madical Journal*, 293, 1331-1334.
- Fallowfield, L.J, & Clark, A. (1991). Breast cancer. London. Routledge.
- Farias, M.C.A., Nóbrega, M.M.L.(2000) Nursing diagnoses in high-risk pregnant women based on Orem's self-care theory – a case stude (Portuguese). *Revista Latinoamericana Enfermagen*, 8(6), 59-67.
- Fawcet, J. (1993). Analysis and evaluation of conceptual models of nursing. Philadelphia: FA. Davis Company.
- Fawcet, J. (1995). Analysis and evaluation of conceptual models of nursing. Philadelphia: FA. Davis Company.



Fawcett, J. (2000). Analysis and evaluation of contemporary nursing knowledge. Nursing models and theories Philadelphia: FA. Davis Company.

Feist, G.J.; Bodner, T.E.; Jacobs, J.F.; Miles, M. & Tan, V. (1995). Integrating top-down and bottom up structural models of subjective wellbeing: A longitudinal investigation. J. Personality Soc. Psychol., 68, MS 50-MS 56.

Feldt, L. S. (1965). The approximate sampling distribution of Kuder-Richardson coefficient twenty. Psychometrika, 30, 357-370. En Rosario Martínez Arias (1995). *Psicometría: Teoría de los tests psicológicos y educativos*. Madrid: Síntesis.

Fernández Cid, A. (2000). *Mastología*. 2ª ed. Barcelona: Masson.

Fernández Mérida, M.C. (1998). Modelo de Hildegard Peplau y relación de ayuda. *Enfermería clínica*, 8 (1), 24-28.

Ferrario, C.G. (2003). Experienced and less-experienced nurses' diagnostic reasoning: implications for fostering students' critical thinking. *International Journal Nursing Terminol Classification*, 14(2), 41-52.

Ferrell, B. Grant, M. Funk, B. Otis-Green, S. Y García, N. (1997). Quality of life in breast cancer. Par I: física and social well-being. *Cancer nursing*, 20(6), 398-408.

Ferrell, B. Grant, M. Funk, B. Otis-Green, S. Y García, N. (1997) Quality of life in breast cancer. Par II: física and social well-being. *Cancer nursing*, 21(1), 1-9.

Fetzer, S.J. y Hand, M.C. (2001). A profile of perianesthesia nursing patient outcome research, 1994-1999. *Journal Perianesth Nursing*, 16(5), 315-24.

Ferrero Berlanga J. (1993) El afrontamiento de un diagnóstico de cáncer. Valencia: Promolibro.

Flanagan, (1999). Public participation in the design of educational programmes for cancer nurses: a case report. *European Journal of Cancer Care*, 8, 107-112

Flynn, P. A. R. (1980). *Holistic health. The art of science and care*. Bowie: Robert J. Brady Co.

Folden, S. (1993). Effect of a supportive-educative nursing intervention on older adults' perception of self-care after stroke. *Rehabilitation Nursing*, 18(3), 162-167.

Folkman, y Geer (2000). Promoting psychological well-being in the face of serious illness: When Theory, research and practice inform each other. *Psychology-Oncology*, 9, 11-19

Fontes, y Wilma Dias de. Déficit de autocuidados no câncer de mama: proposta educativa de enfermagem [Mestre]. Universidade Federal de Paraíba. Centro de Ciências da Saúde.



Fok, M.S., Alexander, M.F., Wong, T.K., McFayden, A.K. (2002) Contextualising the appraisal of Self-care Agency Scale in Hong Kong. *Contemp Nurse* 2002; 12(2): 124-34.

Fok MS, Wong TK. Testin Orem's Self-Care Agency and Basic Conditioning Factors in a Chinese community undergoing haemodialysis. *Contemp Nurse*, 15(3), 262-72.

Fossa, S. (1996). New approaches to the treatment of prostate cancer. *European Urology*, 29 (supl 2), 121-123.

Forner Cordero, I., Maldonado Garrido, D., Muñoz Langa, J. (2003). Necesidad de información para la prevención del linfedema posmastectomía. *Revista Cirugía Española*, 37 (3), 141-144.

Foucault, M. (1999). *Estética, ética y hermenéutica*. Barcelona: Paidós.

Francina, M. (1999). Supportive nursing care around breast cancer surgery: An evaluation of the 1997 status in The Netherlands. *Cáncer Nursing*, 22(2), 172-175.

Frankl, A. (1994). Inhibition in expressing pain. A qualitative study. *Cancer nursing*, 17.

Frey, M.A. & Denyes, M.J. (1989). Health and illness self-care in adolescents with IDDM: A test of Orem's Theory. *Advances in Nursing Science*, 12, 67-75.

Fulton, J.S.(2003). Nursing interventions vs interventions delivered by a nurse: similar words, different meanings. *Clinical Nurse Special*, 17(5), 227-8.

Fuentelsaz, C., Roger, M.R., Bonet, I.U., Viñets, L.G., Rivas, A.P., Pizar, L. (2001). Validation of a questionnaire to evaluate the quality of life of non professional caregivers of dependent patients. *Journal of advance nursing*, 33 (4), 548-554.

Galdón, M.J., Andreu, Y., Durá, E.(1997). Determinantes psicosociales de la práctica de autoexploración mamaria. *Boletín de Psicología*, 57, 77-96.

Gálvez M, González J; Merzo, M.M.(2000) Guía de prevención del cáncer en Atención Primaria. Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria. Barcelona. PAPPs. SEMFIC.

Gallegos Cabriales, E.C.(1997). The effect of social, family and individual conditioning factors on self-care agency and self-care of adult Mexican women. Wayne State University Ph.D. (235 p).

Gallegos Cabriales, E.C.(1998). Validez y confiabilidad de la versión en español para la valoración de las capacidades de autocuidado. *Desarrollo científico*, 6 (9), 260-266.

Ganz, S.B. (1990). Self-care: perspective from six disciplines. *Holistic Nursing Practice*, 4, 1-12.

Gast, Denyes, Campell, Hartweg, Scout-Baer & Iseberg, (1989). Self-care Agency: Conceptualizations and operation. *Advances in nursing science*, 12 (1), 26-38

Gaut, D., & Kieckhefer, G. (1988). Assessment of self-care agency in chronically ill adolescents. *Journal of adolescents Health care*, 9(1), 55-60.



Ghavami Dicker, S., MacDonald, S., Guex, P., Stiefel, F. (2003). A time-limited support group for verbal and bodily expression by women with breast cancer. *Journal Palliat Care*, 19 (1), 66-9.

Glaser, B.G., & Strauss, A.L. (1965). *The Awareness of Dying*. Chicago. Aldine.

Glaser, B.G., & Strauss, A.L. (1967). *The Discovery of Grounded theory*. Chicago. Aldine.

Gelber R.D. Goldhirsch A. (1986) A new endpoint for the assessment of adjuvant therapy in postmenopausal women with operable breast cancer. *Journal Clinic Oncology*. 19. 1161-1165.

Godoy, M.J. (2000) *La calidad de vida en pacientes oncológicos*. Almería. Universidad de almería Servicio de Publicaciones.

Gotees, J.P. y Le Compte, M.D. (1988). *Etnografía y diseño cualitativo en investigación educativa*. Madrid. Morata.

González de Haro, M^a.D. (2004). *La Educación para la Salud en las etapas escolares de Infantil y Primaria: dificultades y alternativas*. (Tesis Doctoral). Universidad de Huelva. Proquest information and Learning. Base de datos: Proquest Digital Dissertations.

González Viejo, M.J., Condón Huerta, M.J., Lecuona Navea, M., Etulain Marticorena, Riz Arzo M.A., Arenas Paño, M. (1997). Efectividad del tratamiento del linfedema de extremidad superior mediante presoterapia neumática secuencial multicomportamental. *Rehabilitación*, 32, 234-240.

González Viejo, M.J., Condón Huerta, M.J., Lecuona Navea, M., Val Lampreave, L., Laínez Zaragüeta, I., Rezusta Sagasti, L., Ruber Martí, C., Poza Vinuesa, F.J. (2001). Coste-efectividad del tratamiento del linfedema postmastectomía en España. *Cirugía Española*, 35 (2), 68-73.

Gordon, M. (1996). *Diagnóstico Enfermero. Proceso y Aplicación*. (3^a edición). Madrid: Harcourt Brace.

Goossen, W.T. (2002). Statistical analysis of the nursing minimum data set for The Netherlands. *International Journal Medicine Information*, 68(1-3), 205-18.

Gotay, C.C., Muraoca, M.Y. (1998). Quality of life in long-term survivors of adult-onset cancer. *Journal of the National Cancer Institute*, 90(9), 656-667.

Gottschalck, T., Dassen, T., Zimmer, S. (2003). Untersuchung einiger häufig gebrauchter Mittel, Instrumente und Methoden zur Mundpflege hinsichtlich einer evidenz-basierten Anwendung. (Some frequently used substances, instruments and methods in mouth care with regard to evidence-based applications). *Pflege*, 16(2), 91-102.

Gough J.R. y Schilder L. (1983). Assessment of the Quality of Life of patients with advanced cancer. *European J. Cancer Clinic Oncology*. 19, 1161-1165.

Grahan, H. (1984). *Women, health and the family*. Bighton: Harvester Press.

Graling, P.R. (1995). Grant J.M. Demographics and patient treatment choice in stage I breast cancer. *Aorn Journal*, 62 (3), 376-9, 381-4.



Grant, H., Newton, M., Moore, S. (1996). Mantener a los pacientes en el rumbo correcto. *Nursing*, 76, 27-29.

Graydon, J. Information needs of women during early treatment. *Journal of advanced nursing*, 26.

Gribot i Rubiol, M.E., Rodríguez Cala, A. (1997). Evaluación de un programa de educación sanitaria para la mujer con cáncer de mama. *Enfermería Científica*, 188-189, 7-12.

Griffiths, P. (1998). An investigation into the description of patients problems by nurses using two different needs-based nursing models. *Journal of Advance Nursing*, 28(5), 969-77.

Goetz, J.P. & LeCompte, M.D. (1988). Etnografía y diseño cualitativo en investigación educativa. Madrid. Morata.

Gorden, R. (1969,1975,1987). Interviewing. Estrategy, techniques and tactics. Homewood, Illinois. Dorsey Press.

Gordom, M. (1996) Diagnóstico enfermero. Barcelona. Mosby Doyma Libros.

Gudmundsdottir, E., Delaney, C., Thoroddsen, A., Karlsson, T. (2004). Translation and validation of the Nursing Outcomes Classification labels and definitions for acute care nursing in Iceland. *Journal of Advance Nursing*, 46(3), 292-302.

Hanucharumkul, S. (1989). Predictors of self-care in cancer patients receiving radiotherapy. *Ccer nursing*,12, 1-27.

Hanson, B., & Bickel, L. (1985). Developmen and testing of the questionnaire on perception of self-care agency. In J. Riehl-Sisca (Ed.), *The science and ant of self-care* (pp.272-278). Norwalk, C.T. Appleton-Century-Crofts.

Hardiker, N.R. (2003). Logical ontology for medianting between nursing intervention terminology systems. *Methods Inf Med*, 42(3), 265-70.

Hardiker, N.B., Bakken, S., Casey, A., Hoy, D. (2002). Formal nursing terminology systems: a means to an end. *Journal Biomedicine Information*, 35(5-6), 298-305.

Hartweg, D.L. (1993). Self care of healthy midle-age women to promote well-being. *Nursing research*, 42 (4), 221-7

Hardiker, N.R. (2003). Determining sources for formal nursing termonology systems. *Journal Biomedicine Information*, 36(4-5), 279-86.

Haro,J.A., Keijzer. Eds., (1998) participación comunitaria en salud. Evaluación de experiencias y retos para el futuro. El colegio de Sonora-Produssep-Organización Panamericana de Salud. Hermosillo.

Harwod, K.(1997). Afrontar el cáncer de mama. *Nursing*, 15 (4).



Hanson, B.R. Bickel, L.. (1986). Development and testing of the questionnaire on Perception of Self-Care Agency. *Science and art of Self-Care / Riehl-Sisca (Ed.)* 271-278

Haugsdal, C.S., Scherb, C.A. (2003). Using the nursing interventions classification to describe the work of the nurse practitioner. *Journal American Academy Nurse Practitioner*, 15(2), 87-94.

Head, B.J., Aquilino, M.L., Johnson, M., Reed, D., Maas, M., Moorhead, S. (2004). Content validity and nursing sensitivity of community-level outcomes from the Nursing Outcomes Classification (NOC). *Journal Nursing Scholarsh*, 36(3), 251-9.

Head, B.J., Maas, M., Johnson, M. (2003). Validity and community-health-nursing sensitivity of six outcomes for community health nursing with older clients. *Public Health Nursing*, 20(5), 385-98.

Heim, A. Augustiny, W. Blazer, T. Burki, L. Kuhne M. y Rothenbuhler H. (1992). Coping with breast cancer, a longitudinal study. *Psychotherapy and Psychosom*, 48, 44-59.

Helson H., Bevant, W (1967) *Contemporary approaches to psychology*. Van Nostrand, Princeton.

Henderson, V. (1966) *The nature of nursing: A definition and its implications for practice, research, and education*. New York: Macmillan

Hernández Conesa, J.M., Moral de Calatrava, P., Esteban Albert, M. (2002) *Fundamentos de la Enfermería. Teoría y Método*. Madrid: Interamericana McGraw-Hill.

Herreo Martín, C., Marcus Borrás, C. (1987). La exploración de mama: Primer eslabón en la prevención del cáncer. *Rol de enfermería*, 107-108, 23-29

Hickey, T., Dean, K. y Holstein, B. (1986). Emerging trends in gerontology and geriatrics: implications for self-care for the elderly. *Social Science and medicine*, 23, 1363-1360.

Hirschfeld, M. (1985). Self-care potential: Is it present. *Journal Gerontological nursing*, 11, 29-34.

Holzner, et al. (2001). Quality of life in breast cancer patients-not enough attention for long-term survivors?. *Psychosomatic*, 42(2), 117-123

Hordern, A. (2000). The Emerging Role of the Breast Care Nurse in Australia. *Cancer Nursing*, 23(2), 122-127.

Hospital General Universitario Maestro Alonso de Alicante (1999). Programa de ayuda mutua para mujeres mastectomizadas. *Trabajo Social y Salud*, marzo 32, 333-345.

Illich, I. (1976) *Némesis médica*. México D.C. : Edit. Joaquín Mortiz.

Instituto de la Mujer (1996) *Declaración de Beijing y Plataforma para la acción*. Instituto de la mujer. Ministerio de Asuntos sociales. Madrid.



International Council of Nurses (2002). North American Nursing Diagnosis Association. Home Health Care Classification. Nursing Interventions Classifications. *International Nursing Review*, 49(2), 99-110.

Ilem, M.E., Kunert, S., Ozkan, I. (2001). Effects of rehabilitation on health-related quality life in breast cancer patients. *Onkologie*, 1 jun, 24(3), 268-272.

Ikematsu, Y. (2004) Characteristics of and interventions for fever in Japan. *International Nursing Review*, 51(4), 229-39.

Jaarsma, T., Halfens, R., Tan, F., Abu-Saad, H., Dracup, K. y Diederiks, J. (2000). Self-care and quality of life in patients with advanced Heart failure: the effect of a supportive educational intervention. *Heart Lung*, Sep-Oct, 29(5), 319-30.

Jacos, A.K. (1989). Nursing-sensitive patient outcomes. In Fitzpatrick, J.J., Stevens, J. & Polis, N. *Nursing research and its utilization*. NY: Springer Publishing Company, 97-105.

Junta de Andalucía (2003). Plan andaluz de Salud 2003-2008. Consejería de Salud. Servicio andaluz de Salud.

Jones, E.D. (2003). Reminiscence therapy for older women with depression. Effects of nursing intervention classification in assisted-living long-term care. *Journal Gerontology Nursing*, 29(7), 26-33, 56-7.

Jones, L.C. (2003). Measuring guarding as a self-care management process in chronic illness: The SCMP_G. In: Strickland, O.L., Dilorio, C. (Ed). *Measurement of nursing outcomes* (2ª ed.) New York: Springer Publishing Company.

Jhonson, M., Moorhead, S., Maas, M., Reed, D. (2003). Evaluation of the sensitivity and use of the nursing outcomes classification. *Journal Nursing Meas*, 11(2),: 119-34.

Jonson, J.D. & Meischke, H. (1991), *Cancer information: women's source and content preferences*. *Journal of Health Care Marketing*, 11, 37-44.

Jonson, M., Maas, M., Moorhead, S. (2005). *Clasificación de Resultados de enfermería*. 2ª edición. Barcelona: Harcourt Mosby.

Johnson-Thompson, M.C., Guthrie, J. (2000). Ongoing research to identify environmental risk factors in breast cancer. *Cancer*, 88, 1224-1229.

Jonson, M., Bulechek, G.M., Butcher, H., Maas, M.L. Mcloskey, J. Moorhead, S. Swanson, E. (2006) *Interrelaciones NANDA, NIC y NOC. Diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones*. (3ª ed.) Barcelona. Elsevier

Junger, A., Berthou, A., Delaney, C. (2004). Modeling, the Essential Step to Consolidate and Integrate a National NMDS. *Medinfo*, 2004, 521-4.

Jöreskog, K.G. y Sörbom, D. (1989). *LISREL 7. User's Reference Guide*. Mooresville, IN: Scientific Software, Inc.



Jöreskog, K.G. y Sörbom, D. (1996). *PRELIS 2: User's Reference Guide*. Mooresville, IN: Scientific Software, Inc.

Kaasa, S. (1995) Using Quality of Life assessment methods in patients with advanced cancer: a clinical perspective. *European Journal of Cancer*, 31A (Supl 6), 515-517.

Karnofsky D.A., Abelmann W.H., Craver L.F. y Burchenal H. The use of nitrogen mustards in the palliative treatment of carcinoma. *Cancer*, 1, 634-656.

Kathryn & Burckhardt (1999). Conceptualization and measurement of quality of life as an outcome variable for health care intervention and research. *Journal Advanced Nursing*, 29 (2), 298-306.

Kayser, K., Sormanti, M. (2002). A follow-up study of women with cancer: their psychosocial well-being and close relationships. *Society Work Health Care*, 35(1-2), 391-406.

Kearney, B., Fleischer, B. (1979). Development of an instrument to measure agency. *Research in nursing and health*, 2 (1), 25-34.

Keenan, G., Barkauskas, V., Stocher, J., Johnson, M., Maas, M., Moorhead, S., Reed, D. (2003). Establishing the validity, reliability, and sensitivity of NOC in adult care nurse practitioner setting. *Outcomes Manag*, 7(72), 74-83.

Keenan, G., Falan, S., Heath, C., Treder, M. (2003). Establishing competency in the use of North American Nursing Diagnosis Association, Nursing Outcomes Classification, and Nursing Interventions Classification terminology. *Journal Nursing Meas*, 11(2), 183-98.

Keenan, G., Stocker, J., Barkauskas, V., Johnson, M., Maas, M., Moorhead, S., Reed, D. (2003). Assessing the reliability, validity, and sensitivity of nursing outcomes classification in home care settings. *Journal Nursing Meas*, 11(2), 135-55.

Keenan, G., Stocker, J., Barkauskas, V., Treder, M., Heath, C. (2003). Toward integrating common nursing data set in home care to facilitate monitoring outcomes across settings. *Journal Nursing Meas*, 11(2), 157-69.

Keenan, G.M., Stocker, J.R., Geo A.T., Soparkar, N.R., Barkauskas, V.H., Lee, J.L. (2002). The Hands project: studying and refining the automated collection of a cross-setting clinical data set. *Comput Inform Nurs*, 20(3), 89-100.

Kelley, M. (2002). Strategies for innovative energy-based nursing practice: the Healing Touch program. *SCI Nursing*, 19(3), 117-24.

Kelsey, J.L.(1993) Breast cancer epidemiology: summary and future directions. *Revista epidemiology*, 15(1), 256-263

Kérouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A., Major, F. (2005) *El pensamiento enfermero*. Barcelona: Masson.

King, I. M. (1971) *A Theory of nursing: Systems, concepts, process*. New York: John Wiley & Sons.



King, I., Fawcett, J. (1997). The language of nursing theory and metatheory. Indianapolis: Sigma theta tau international honor society of nursing. Center nursing publishing.

Kinney, C.K., Rodgers, D.M., Nash, K.A., Bray, C.O. (2003). Holistic healing for women with breast cancer through a mind, body, and spirit self-empowerment program. *Journal Holist Nursing*, 21(3), 260-79.

Koch, T., Jenkin, P., Kralik, D. (2004). Chronic illness self-management: locating the "self". *Journal of Advance Nursing*, 48(5), 484-92.

Kol, Y., Jacobson, O., Wieler, S., Weiss, D., Sadeh, Z. (2003). Evaluation of the Nursing Outcomes Classification (NOC)—from theory to practice in Israel. *Outcomes manag*, 7(3), 121-8.

Kösters, J.P., Gotzsche, P.C. (2003) Regular self-examination or clinical examination for early detection of breast cancer. In: The Cochrane Library, Issue. Oxford: Update Software.

Kraus, P. (1999). Body image, decision making, and breast cancer treatment. *Cancer nursing* December, 22(6), 421-427.

Kristof, W. (1963). The statistical theory of stepped-up reliability coefficients when a test has been divided into several equivalent parts. *Psychometrika*, 28, 221-238. En Martínez Arias, R. (1995). *Psicometría: Teoría de los tests psicológicos y educativos*. Madrid: Síntesis.

Kuller, L.H. (1995). The etiology of breast cancer. *Rev. Epidemiology to prevention. Public Health*, 23, 157-213

Kuwabara, Y. (2003). The relationship between participation in a self-help group for diabetes and self-care agency and management of diabetes (Japanese). *Journal Japan academy Nursing Science*, 23(2), 12-21.

Lacey, J.V., Devesa, S.S., Brinton, L.A. (2002). Recent trends in breast cancer incidence and mortality. *Environ Mol Mutagen*, 39, 82-88.

LaDuke, S. (2002). Beyond the psychomotor realm. *Nursing Manage*, 33(3), 41-2.

Lafuente Robles, N., Cruz Arandiga, R., Granados Alba, A., Batres Sicilia, J.P. y Castilla Romero, M.L. (2003). *Guía de atención enfermera a personas con diabetes*. Asociación Andaluza de enfermería Comunitaria. Granada. Gráficas Europa S.C.A.

Lagana, T.C., Gualda, M.R., Hashimoto, R.H. e Imanichi, M. (1990) Autoexamen da mama: identificação dos conhecimentos, atitudes, habilidades e práticas (CAHP) requeridos para colaboração de propostas educativas. *Rev Esc. Enf. USP, Sao Paulo*. Aug; 24 (2), 281-299.

Lahelma, E., Arber, S. (1994). "Health inequalities among men and women in contrasting welfare states. Britain and three Nordic countries compared". *European Journal of Public Health*, 4, 213-226.

Lambert Nicholson, J. (2002). *Self-care activities and quality of life in ovarian cancer survivors*. (Tesis doctoral) Texas Woman's University.



Landmark, B.T., Wahl, A. (2002). Living with newly diagnosed breast cancer: a qualitative study of 10 women with newly diagnosed breast cancer. *Journal of Advance Nursing*, 40(1), 112-21.

Lane, A., Martín, M., Uhler, J., Workman, L. (2003). Enhancing breast health in rural populations: clinical nurse specialist as the key. *Clinical Nurse Spec*, 17 (6), 292-7.

Lara Muñoz, M.C., Ponce de León, S., Ramón de la fuente, J. (1995). Conceptualización y medición de la calidad de vida en pacientes con cáncer. *Investigación clínica*, 47, 315-317.

Lautenschlager, G. J. (1989). A comparison of alternatives to conducting Monte Carlo analyses for determining parallel analysis criteria. *Multivariate Behavioral Research*, 24, 365-395.

Lavery, J.F. (1996). Causal atributions, coping strategies and... *Cancer nursing*, 19 (1).

Lavin, M.A., Avant, K., Craft Rosenberg, M., Herdman, T.H., Gebbie, K. (2004). Contexts for the study of the economic influence of nursing diagnoses on patient outcomes. *International Journal Nursing Terminol Classif*, 15(2), 39-47.

Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). *Strees, Appraisal and Coping*. New York, Springer.

Lazarus, R.S. (1993). Coping Theory and research: past, present, and future. *Psychosomatic Medicine*, 55, 234-47.

Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1987). Transactional Theory and research on emotions and coping. *European Journal of personality*, 1, 141-169.

Lee, E.J. (2003). Validation of Nursing Care Sensitive Outcomes related to Knowledge. *Taehan Kanho Hakhoe Chi*, 33(5), 625-32.

Lee, W.H., Lee, C.G. (2005). Development of a clinical protocol for home hospice care for koreans. *Yonsei Medical Journal*, 46(1), 8-20.

Leigh, S. (2001). Preface: The culture of survivorship. *Seminars in Oncology Nursing*, 17(4), 234-235

Leninger, M. (1984). *Care: the essence of nursing and health*. Thorofare, NJ: Charles B. Slack. (Reprinted 1988 by Wayne State University Press, Detroit)

Lennon, M.C. (1995). "Work conditions as explanations for the relation between socioeconomic status, gender, and psychological disorders". *Epidemiologic Reviews*, 120-127.

León (1999). Análisis psicosocial de las conductas de riesgo para la salud en los adolescentes españoles (tesis doctoral)

Ley 41/2002 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica. Ref. BOE 15de noviembre de 2002

Ley 41/1986 de abril, General de Sanidad. Ref. BOE 25 de abril de 1986.



Lepain, C. (2003). L'approche culturelle en soins infirmiers pour les patients musulmans maghrebins relevant des soins palliatifs. *Rech Soins Infirmiers*, (72), 4-33.

Lev, E.L.(1995). Triangulation reveals theoretical linkages and outcomes in a nursing intervention study. *Clinical Nurse Specialist*, 9(6), 300-5.

Lev, E. L., Daley, K.M., Conner, N.E., Reith, M., Fernández, C., Owen, S.V. (2001). An intervention to increase quality of life and self care self efficacy and decrease symptoms in breast cancer patients. *Scholar inq nurs pract*, 15 (3), 277-94.

Levin, Katz & Holst, (1976). Self-care in health care, ch. 2,4.

Levine, M. E. (1969). The pursuit of wholeness. *American Journal of Nursing*, 69, 93.

Lipowski, Z.J. (1970). Physical illness, the individual and the coping processes. *Psychiatry in Medicine*, 1(3), 91-102.

Loveland-Cherry, C. & Wilkerson, S. (1983). Dorothy Jonson's behavioral systems model. in J. Fitzpatrick & A. Whall (Eds.). *Conceptual models of nursing: Análisis and application*. Bowie, M. D.: Robert J. Brady.

Lombardía Prieto, J., Rodríguez Prieto, I., Carreira Gómez, M^a.C. (2002). *La mama paso a paso: Guía práctica en patología mamaria*. Madrid: Ergon.

Longman, A.J., Braden, C.J., Mishel, M.H. (1996). Side effects burden in women with breast cancer. *Cancer Practice*, Sep-Oct, 4 (5), 274-80

López-Abente G. (2000). Objetivo 10: Lograr el control del cáncer. En: *SESPAS. Informe SESPAS 2000: La Salud Pública entre los desafíos del nuevo siglo*. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública.

López- Abente, G., Pollán, M., Aragonés, N., Pérez-Gómez, B. (2003). *Informe sobre la salud de los españoles. Cáncer. Área de Epidemiología Ambiental y Cáncer*. Madrid. Centro Nacional de Epidemiología. Instituto de Salud Carlos III.

Lorensen, M., Holter, A., Evers, G., Isenberg, M.A., Van Achterg, T.V. (1993) Cross Cultural testing of the "Appraisal of Self Care". *International journal of nursing studies*, 30 (1): 15-23.

Luengo Cabezas, M. (1998) "Guía práctica de ejercicios gimnásticos". Servicio de Oncología del Hospital Puerta del Hierro. Grupo Bristol – Myers S.A.

Luengo Cabezas, M., Martínez Marín, M.D. (1998). Guía práctica de ejercicios gimnásticos para mujer. *Oncology nurses hoy* ; 3 (3).

Lugo, J., Bacallao, J., Rodríguez, G. (2000). Validez de contenido de un cuestionario para medir la calidad de vida en pacientes con cáncer de mama. *Revista Cubana de Oncología*, 2 (16), 100-6.



Lugo, J. Quinteros, G. Bacallao, J. Fernandez, L., Sancho-Garnier, H. Y Segures, F. (1998). Validación preliminar y aplicación de un instrumento para medir la calidad de vida en pacientes con cáncer de mama. *Revista Cubana de Oncología*, 14(3), 161-70.

Llácer A. (2002). Los años potenciales de vida perdidos por causa 1989-1998. Centro Nacional de Epidemiología. Cne.isciii.es/mortal/APVPcau8998.htm.

Maas, M., Jhonson, M., Moorhead, S., Reed, D., Sweeney, S. (2003). Evaluation of the reliability and validity of nursing outcomes classification patient outcomes and measures. *Journal Nursing Meas*, 11(2), 97-117.

Maas, M.L., Reed, D., Reeder, K.M., Kerr, P., Specht, J., Johnson, M., Moorhead, S. (2002). Nursing outcomes classification: a preliminary report of field testing. *Outcomes Manag*, 6(3), 112-9.

McBride, J. R. y Weiss, D. J. (1974). A word knowledge item pool for adaptive ability measurement. (Research report 74-2). Psychometric Methods Program. Dept. of Psychology. University of Minnsota. En Martínez Arias, R. (1995). *Psicometría: Teoría de los tests psicológicos y educativos*. Madrid: Síntesis.

MacCallum, R. C. (1986). Specification searches in covariance structure modeling. *Psychological Bulletin*, 100, 107-120.

McDonal J.C., Cherry, N., MCNamee, R., Burgess, G., Turner, S. (1995). Preliminary analysis of proportional mortality in a cohort of British pollery Workwrs exposed to crystalline silica. *Scandinavian Journal of Work, environment and Health*. 21(supl.2). 63-65.

Magnan, A. (2001) Self-care and healt in persons with cancer-related fatigue: refinement and evaluation of Orem's self-care framework (tesis doctoral). Detroit, Michigaan USA: Wayne State University.

Maguire, P. (1985). Psychological correlates of breast cancer and its treatmen. *Psychological bulletin*, 87, 108-127.

Mapanga, K.G., & Andrews, C.M. (1995). The influence of family and friends' basec conditioning factors and self-care agency on unmarried teenage primiparas' engagemen in contraceptive practice. *Journal Community Health Nursing*, 12(2), 89-100.

Mamede, M.V. (1988). Factores asociados a realiza do auto-examen das mamas. *Femina*, 16 (6).

Marchant, D,J. (1992). Breast disease and the gynecologist. *Cur Probl Obstet Gynecol Fértil*, 1, 5-37.

Mariscal, M.I. (2003). Sistema de Apoyo Educativo en mujeres sobrevivientes al cáncer de mama. II Congreso Nacional sobre la Cultura de la Salud. Los escenarios de la educación para la salud. Madrid.

Mariscal, M.I. (2004) La medida de los autocuidados en mujeres sobrevivientes al cáncer de mama. III Reunión sobre enfermería basada en la evidencia. Granada.

Marriner Tomey, A. y col. (1999) Modelos y teorías en Enfermería. 4ª Edición. Madrid: Elsevier España. S.A.



Marriner Tomey, A. y col. (2003) Modelos y teorías en Enfermería. 5ª Edición. Madrid: Elsevier España. S.A.

Martin, P.A. (1983) *Comunita participation in primary health care*. American Public Health Association. Washington.

Matorras, R., Jampillo, F., Sánchez, E. (1989). Supervivencia y calidad de vida en el cáncer de mama *Revista de senología y patología mamaria*, 2 (2).

Maslow, A. (1954). *Motivation and personality*. New York: Harper.

Mathers, C.D., Sadana, R., Salomon, J.A., Murray, C.L. (2001). Healthy life expectancy in 1999. *Lancet*, (357), 1685-1691.

McArdle, J.M., George, W.D., McArdle, C.S. et al. (1996). Psychological support for patients undergoing breast cancer surgery: a randomised study. *British Medical Journal*, 312, 813-16.

McBride, S.H. (1991) Comparative analysis of three instrument designed to measure self-care agency. *Nursing research*, 40, 12-16.

McBride, K.L., White, C.L., Sourial, R. y Mayo, N. (2004). Postdischarge nursing interventions for stroke survivors and their families. *Journal of Advance Nursing*, 47(2), 192-200.

McCloskey, J.C., Bulechenk, G.M. (eds.). (1996). *Clasificación de Intervenciones de Enfermería*. CIE. Proyecto de Intervenciones IOWA. Madrid: Editorial Síntesis.

McCloskey, J.C., Bulecheck, G.M. (eds). *Nursing Intervention Classification (NIC)*. 2ª ed. St. Louis: Mosby Year Book.

McCloskey, J.C., Bulecheck, G.M. (1999). *Clasificación de Intervenciones de Enfermería (CIE)*. Madrid: Síntesis & Organización Colegial de Enfermería (OCE). (Versión Española)

McKeow, E., Barkauskas, V., Quinn, A., Kresowaty, J. (2003). Occupational nursing service in a small manufacturing plant: interventions and outcomes. *International Journal Nursing Terminol Classif*, 14(4), 125-35.

Medina Moya, J.L. (1999). *La pedagogía del cuidado: saberes y prácticas en la formación universitaria en enfermería*. Barcelona: Alertes.

Mefford, L.C. (2004). A theory of health promotion for preterm infants based on Levine's Conservation Model of Nursing. *Nursing Scientific*, 17(3),: 260-6.

Meleis, A.I. (1991). *Theoretical nursing: Development and progress*. Philadelphia: J.B. Lippincott.

Mettler, M. & Kemper, D.W. (1993). Self-care and older adults: Making helath care relevant. *Generations: Journal of American Society on aging*. 17(3), 11-14.

Meyerowitz, B.E., Sparks, F.C., & Spears, I.K. (1979) Adjuvant chemotherapy for breast carcinoma. Psychosocial implications. *Cancer*, 43, 1613-1618.



- Meyerowitz, B.E. (1980). Psychosocial correlates of breast cancer and its treatments. *Psychological bulletin*, 87, 108-127.
- Micek, W.T., Berry, L., Gilski, D., Kallenbach, A., Link, D., Scharer, K. (1996). Patient outcomes: the link between nursing diagnoses and interventions. *Journal Nursing Adm.*, 26(11), 29-35.
- Minayo, M.C., Hartz, Z.M., Buss, P. (2000). Quality of life and Health: a necessary debate. *Ciencia & Saúde Coletiva*. ABRASCO, Vol. 5, 1, 7-18.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (1993). *Cáncer en España*. Madrid: MSC.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. Encuesta Nacional de Salud 1997. Disponible en: <http://www.mesc.es/salud/epidemiologia/home.htm>
- Miroló, B. R., Bunce, I.H., Chapman, M., Olsen, T., Eliadis, P., Hennessy, J.M. (1995). Ward. *Cancer nursing*, 18(3),197-205.
- Mock, V. (2003). Clinical excellence through evidence-based practice: fatigue management as a model. *Oncology Nursing Forum*, 30 (5), 787-96.
- Monsen, R. (1992). Autonomy, coping, and self-care agency in healthy adolescents and in adolescents with spinabifida. *Journal of Pediatric Nursing*, 7(1), 9-13.
- Moore, J. (1995). Measuring the self-care practice of children adolescents: Instrument development. *Maternal-Child Nursing Journal*, 23(3), 101-108.
- Moore, J. (1987) Effects of assertion training and first aid instruction on children?s autonomy and self-care agency. *Research in Nursing and Health*, 10(2),101-109.
- Morales, J.M. Martín, Contreras, M. y Morilla, J.C. (2006). Prescripción, medicamentos y productos sanitarios por enfermeras comunitarias. *Enfermería Comunitaria*, 2 (1): 49-57
- Morgan, M.J. (1998) Self-care agency in people with end-stage renal disease. Temple University ph.D. .
- Morilla Herrera, J.C. (2003) Guía de atención enfermera a pacientes con incontinencia urinaria. Asociación Andaluza de enfermería Comunitaria. Granada. Gráficas Europa S.C.A.
- Morris, T., Gree, H., & White, P. (1977). Psychological and social adjustment. Atwo year follow-up study. *Cancer*, 43,1613-1618.
- Morris, T. (1979). Psicochosocial adjustment to mastectomy. *Cancer treatment Rewievs*, 6, 41-61.
- Moorhead, S., Johnson, M., Maas, M., Reed, D. (2003). Testing the nursing outcomes classification in three clinical units in a community hospital. *Journal Nursing Meas*, 11(2), 171-81.
- Moorey, S., & Geer, S. (1989). Adyuvant Psychological Therapy: A cognitive Behavioural treatment for patients with cancer. *Behavioural psychotherapy*, 17, 177-90.



Mrayyan, M. (2003). Nurse autonomy, nurse job satisfaction and client satisfaction with nursing care: their place in nursing data sets. *Cancer Journal Nursing Leadersh*, 16(2), 74-82.

Munro, N. (2004). Evidence-based assessment: no more pride or prejudice. *AACN Clinical Issues*, 15(4), 501-5.

Muñoz, C., Cabrero, J., Richart, M., Orts, M.I., Cabañero, M.J. (2005) La medición de los autocuidados: una revisión de la bibliografía. *Enfermería Clínica*, 15(2), 27-87.

Nahcivan, N.O. (2004). A Turkish language equivalence of the exercise of self-care agency scale. *West Journal Nursing Research*, 26(7), 813-24.

Naughton, M.J.; Shumaker, S.A.; Anderson R.T.; Czajkowski, S.M. (1996). Psychological Aspects of Health-Related Quality of Life Measurement: Tests and Scales. En Spilker, B. *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*. Cap. 15 , 117-131, New York, Lippincott-Raven.

Nelson, D.B. (2003). Minimal change glomerulopathy in pregnancy. *Nephrol Nursing*, 30(1), 45-50, 55-6, 122.

Neuman, B. (1995). *The Neuman System Model* (3rd.). Norwalk, CT: Appleton & Lange.

Newman, M. A. (1990). Newman's theory of health as praxis. *Nursing Science Quarterly*, 3, 37-41.

Niezgoda, H.E. (1993). A validation study of the domains of the core EORTC Quality of Life questionnaire. *Quality of life research*, 2, 319-325.

Nightingale, F. (1969). *Notes on nursing: What it is and what is not*. New York: Dover.

Olof Strömbeck, A. y Rosato F. (1990). *Cirugía de la mama*. Barcelona: Salvat editores.

Organización Mundial de la Salud (1977) 51ª Asamblea Mundial de Salud. Ministerio de Salud y Consumo. Madrid.

Organización Mundial de la Salud (1978) Declaración de AlmaAta. O.M.S. Rusia.

Organización Mundial de la Salud (1995). Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (CIE-10). (WHO, ICE-10), 10ª rev. Vol 1. Publicación científica nº 554. OPS. Washington

Organización Mundial de la Salud (1996). Geneva. Whoqol-brief. Intro programme of mental health. Duction, administration, scoring and generic version of assessment. Field trial version.

Organización Mundial de la Salud (1998). Glosario de Promoción de la salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid.

Organización Mundial de la Salud (1998) Salud para todos en el siglo XXI. Ministerio Sanidad y Consumo. Madrid.



Organización Mundial de la Salud. (2000) Quinta conferencia Mundial de Promoción de la salud (O.M.S. México) www.who.int/director-general/speeches/2000/20000605_mexico.eshtml

Organización Naciones Unidas. (1994) Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo

Orem, D.E. (1971) *Nursing: Concepts of practice*. New York: McGraw-Hill.

Orem, D.O. (1983). *Normas Prácticas en Enfermería*. Madrid. Pirámide.

Orem, D.O. (1988). The form of nursing science. *Nursing Science Quarterly*, 1, 75-79.

Orem, D.O. (1993). *Modelo de Orem: Conceptos de Enfermería en la práctica* (4ª ed). Barcelona. Masson-Salvat.

Orem, D.O. (1995). *Nursing: Concepts of practice* (5ª ed). St. Louis: Mosby.

Orem, D.O., Vardiman, E. M. (1995). Orem's nursing theory and positive mental health: Practical considerations. *Nursing Science Quarterly*, 8 (4), 165-173.

Orem, D.O. (2001). *Nursing: Concepts of practice* (5ª ed). St. Louis: Mosby.

Orem, D.O., McLaughlin K., Taylor, S. editors. (2003). *Self care theory: selected papers of Dorothea Orem*. New York. Springer Pub.

Ory, D. E. & DeFries, G. H. & Dunker. (1998). Introduction: The nature, extent and modifiability of self-care behaviours in later life. In M.G. Ory and G.H. DeFries (Eds.), *Self-care in later life: research, program and policy issues*, (pp. xv-xxxvi). New York, NY: Springer Publishing Co., Inc.

Osoba, D. (1994). Lessons learned from measuring health-related Quality of Life in oncology. *Journal of Clinical Oncology*, 12 608-616.

Osoba, D. (1991). Measuring the effect of cancer in Quality of life En: Osoba, (ed.) *Effect of cancer in Quality of life* (25-39). Boston, CRC Press.

Oswiecki, D. & Compas, B.E. (1998). Psychological adjustment to cancer: Control, belief and coping in adult cancer patients. *Cognitive Therapy and Research*, 22, 438-499.

Palsson, M.B. (1995). Breast cancer patients experiences of nursing care. *Journal of advanced nursing*, 21.

Palsson, M.B., Norberg, A. (1997). Breast cancer patients experiences of nursing care with the focus on emotional support: The implementation of a nursing intervention. *Journal of Advance Nursing*, 21, 277-85.

Parse, R. R. (1981). *Man-Living-Health: A theory of nursing*. New York: John Wiley & Sons.

Replau, H.E. (1952). *Interpersonal relations in nursing*. New York: G.P. Putnam's Sons.



Peplau, H. E. (1988). *Interpersonal relations in nursing*. New York: G.P. Putnam's Sons. English edition reissued as a paperback by Macmillan Education Ltd., London.

Perdiguer y Comelles, Eds. (2000). *Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina*. Haro Encinas. Capítulo 6: Cuidados profanos: una dimensión ambigua en la atención de salud. Bellaterra, Barcelona.

Perrell, B.R., Grant, M., García, N. (1996). Quality of life in breast cancer. *Cancer practice*, 4 (6).

Peto, R. (1985). The preventability of cancer. Vessey MP y Gray M, ed. *Cancer Risk and prevention*. Oxford: *Oxford Med Pub*, 1-15.

Piqué Prado, E. (2003). Mujer y salud desde una perspectiva de género. *Metas de Enfermería*, 53, 50-53.

Pi-Ru, CH., (1994) Development and testing of a patient classification instrument derived from Orem's model. (tesis doctoral) University of Alabama at Birmingham. USA.

Plan Integral de Oncología de Andalucía 2002-2006 (2002). Junta de Andalucía. Consejería de Salud. Sevilla.

Plawewski, H. (1997) Holistic health interventions: the same difference. *Journal Gerontology Nursing*, 23(11), 44.

Pollán, M., Gustavsson, P. (1999). High risk occupations for breast cancer in the Swedish female working population. *American Journal of Public Health*, 89, 875-881.

Polle, K. (1996). Evolving role of the clinical nurse specialist. *Journal of clinical nursing*, 5.

Popay, J., Bartley, M., Owen, Ch. (1993). Gender inequalities in health: social position, affective disorders and minor morbidity. *Social Science and Medicine*, 36, 21-32.

Porzolt, F., Wölpl, C.P., Rist, C.E., Koza, R., Büchele, G., y Gaus. W. (1996). Comparison of Three instruments (QLQ-C30, SF-36 y QWB-7) measuring health.

Quigley, K.M. (1989). The adult cancer survivor: Psychosocial consequences of cure. *Seminars in oncology Nursing*, 5(1), 63-69.

Ralph, S.S., Mailey, S., VanDyke Hayes, K., Deneselya, J., Kraft, M.R., Bachand, J.K. (2003). Validation of nursing-sensitive outcomes in persons with spinal cord impairment. *SCI Nursing*, 20(4)m, 251-6.

Ramos Calvo, P., Guerenabarrena, M.T.Z. de Lahidalga, Noceda Ramírez, F.J. (1996). Cuidados y complicaciones en el postoperatorio de la mastectomía radical. *Rol de enfermería*, 76, 21-24.

Reichards & Cook (1986) *Métodos cualitativos y cuantitativos en investigación evaluativa*. Madrid: Morata



Rees C.E., Bath P. (2000) The information needs and source preferences of women with breast cancer and their family members: a review of the literature published between 1988 and 1998. *Journal of advanced in nursing*, 31(4), 833-841

Riboli, E., González, C.A., López Abente, G., Errezola, M., Izarzugaza, I., Escolar, A., Nebot, M., Hemon, B., Agudo, A. (1991). Diet and bladder cancer in Spain: a multi-centre case-control study. *International Journal Cancer*, Sep 9; 49 (2), 214-9.

Ricka, R., Vanrenterghem, Y., Evers, G.C.M. (2002). Adequate self-care of dialysed patients: a review of the literature. *International Journal Nursing Studies*, 39 (3), 329-39.

Rivera, J.C., Parris, K.M. (2002). Use of nursing diagnosis and interventions in public health nursing practice. *Nursing Diagnostic*, 13(1), 15-23.

Rogers, M. E. (1970) *An introduction to the theoretical basis of nursing*. Philadelphia: F.A. Davis

Rohlfs, I., Borrell, C. (1999). Estat de salut percebut i gènere. En: *Gènere i Salut*. Academia de Ciències Mèdiques de Catalunya i Balears, Societat de Salut Pública de Catalunya i Balears.

Rohlfs, I., Mazarrasa, L. (2003). Género y salud. En Mazarrasa, L., Sánchez, M., Sánchez, G., Merelles, A. *Salud Pública y Enfermería Comunitaria*. Madrid: Mc Graw-Hill/ Interamericana.

Roper, N. Logan, W., & Tierney, A. (1996). *The elements of nursing: A model for nursing based on a model of living* (4 th ed.). Edinburgh: Churchill livingstone.

Rose, J.H. (1990). Social support and cancer: Adult patients desire for support from family, friends, and health professionals. *American Journal of Community Psychology*, 18(3), 439-464.

Rowland, J. H. (1989). Development stage and adaptation: adult model en J.C. Holland y J.H. Rowland, (eds.), *Handbook of psychology*. New York. Oxford University Press.

Roy, C. (1984) *Introduction to nursing: An adaptation model* (2nd ed). Englewood cliffs, NJ: Prentice-Hall.

Ruiz, M.A., Bermúdez, J., Olivares, A., Garde, S. (1999). Factores psicosociales en el cáncer de mama. Un estudio cuasi-prospectivo. *Boletín de Psicología*, 64, 57-80.

Ruiz Cantero, M.T., Verdú Delgado, M. (2004). Sesgo de género en el esfuerzo terapéutico en España. *Gaceta sanitaria*, 18 (Supl 1), 118-25.

Ruiz, M.A., Garde, S., Ascunce, N., Moral, A. (1998) Intervención psicológica en pacientes con cáncer de mama. *Anales del sistema sanitario de Navarra*, 21 (Supl. 3)

Rustoen, T., Begnum, S. (2000) Quality of Life in women with Breast cancer. A review of literature and implications for nursing practice. *Cancer nursing*, 23 (6), 416-421

Saba, V.K. (2002). Nursing classifications: Home Health Care Classification System (HHCC): an overview. *Online Journal Issues Nursing*, 7(3), 9.



- Saba, V.K., Arnold, J.M. (2004). A clinical care costing method. *Medinfo*, 2004, 1371-3.
- Sandín, B., Chorot, P., Lostao, L., Valiente, R.M., Santed, M.A. (2001). Predictores psicológicos y sociodemográficos de la ansiedad anticipatoria ante la participación en "segundas pruebas" de detección de cáncer de mama. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 6 (1), 17-36.
- Sanhuesa Alvarado, O., Villela Maimede, M. (2000). Estereotipos de género y cuidado de sí en mujeres mastectomizadas. *Ciencia y Enfermería*, VI (1), 21-31.
- Santos, A. (1996). Imagen corporal en mujeres operadas por cáncer de mama. (Tesis magister en enfermería medico-quirúrgica). Escuela de graduados, Universidad de Concepción. Concepción. Chile.
- Schmacker & Naughton (1995) *The international Health-Related Quality of life: a theoretical*. Shumaker S., Berston R. (Eds). *The international Health-Related Quality of life: Theory, treatment and analysis*. Oxford, UK: Rapid Oo. 3-10.
- Schwartzmann, L. (2003) Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y enfermería*, 9 (2), 9-21
- Schott-Baer, D. (1993) Dependent care, caregiver burden, and self-care agency of spouse caregivers. *Cancer Nursing*, 16, 230-236.
- Selby, P. (1993). Measurement of Quality of Life in cancer patients. *Journal of Pharmacology*, 45, 384-386.
- Seng, J.S. (2003). Acknowledging posttraumatic stress effects on health. A nursing intervention model. *Clinical Nurse Specific*, 17(1), 34-41; quiz 42-3.
- Senten, M. (1990). *The web-being of patients having coronary artery bypas surgery: A test of Orem's self-care nursing theory* (tesis doctoral). Netherlands: University of Maastricht.
- Serra, C., Arlandis, F., del Río, J., Bengochea, M., Bou, R., Martínez, R., Cipagauta, L.A., Escrivá, C., Miró, J., Baltasar, A. (1999). Reconstrucción inmediata con prótesis tras mastectomía en la enfermedad benigna y maligna de la mama. *Cirugía Española*, 65 (2), 130-134.
- Serra Escorihuela, M. (1994). Linfedema: Métodos de tratamiento aplicados al edema del miembro superior post-mastectomía. Servicio de Rehabilitación. Hospital Universitario de La Fe de Valencia. FAES FARMA .
- Siegel, K. (1990). Psychosocial Oncology Research. *Social Work in Health Care*, 15(1), 21-43..
- Siles González, J. (1997). Epistemología y Enfermería: Por una fundamentación científica y profesional de la disciplina. *Enfermería clínica*, 7 (4), 188-194.
- Silva (1994). *O conviver com a mastectomizada*. (Tesis doctoral). Escola de Enfermagem de Ribeirao Preto-USP. Ribeirao Preto.



Simmons, S. (1993). Explaining health-promoting lifestyles of navy personnel. *Military Medicine*, 158, 594-598.

Simpson, G. (1985) Are you being served?. *Seniors Nurse* 2(6), 14-16.

Smith, K., Smith, V. (2002). Successful interdisciplinary documentation through nursing interventions classification. *Semin Nurse Manag*, 10(2), 100-4.

Smith, M.K. (1995). Implementing annual cancer screenings for elderly women. *Journal Gerontology Nursing*, 21 (7), 12-7.

Soderhamn, O., Evers, G., Hamrin, E. (1996). A Swedish version of the appraisal of Self-Care Agency (ASA) scale. *Scand J caring Sci*, 10 (1), 3-9.

Soderhamn, O., Cliffordson C. (2001) The structure of self-care in a group of elderly people. *Nursing-Science Quarterly*. 14(1), 55-58.

Sondik, E.J. (1994). Breast cancer trends. Incidence, mortality, and survival. *Cancer*, 74, 995-999.

Sorensen, G., Verbrugge, L. (1987). Women, work, and health. *Annual Review of Public Health*, 8, 235-251.

Sojo, D., Sierra B., López, I. (2002) Salud y Género. Guía práctica para profesionales de la cooperación. Médicos del Mundo. Madrid. Paso de Zebra.

Sousa, V.D. (2002). Conceptual analysis of self-care agency. *Online Braz J Nurse*, 1(3),: 9

Spradley, J.P. (1980). Participant Observación. New York. Holt, Reinhart & Winston.

St. Onge, J. (1995). Self-care styles in military veterans. *Military medicine*, 160, 521-526.

Stone, P.W., Lee, N.J., Giannini, M., Bakken, S. (2004). Economic evaluations and usefulness of standardized nursing terminologies. *International Journal Nursing Terminol Classif*, 15(4),: 101-13.

Stokes, S.A., Gordon, S.E. (2003). Common stressors experienced by the well elderly. Clinical implications... *Journal Gerontology Nurse*, 29(5), 38-46.

Strachan, H. (2003). Nursing terminology. *Research Theory Nursing Practice*, 17(3), 183-6.

Straus, A. (1987). *Qualitative analysis for social scientists*. Cambridge (UK). Cambridge University Press.

Straus, A., & Corbin, J. (1990). *Basic of qualitative research. Grounded theory procedures and techniques*. London. Sage.

Straus, A., & Corbin, J. (1994). Grounded Theory methodology: an overview, en Denzin, N.K. & Lincoln, Y.. *Handbook of Qualitative Research*, 273-285. Thousand Oaks. California. Sage.



Straus, A., & Corbin, J. (2002). Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Colombia. Universidad de Antioquía

Streiner, D.L., Norman, G.R.(1992). Health Measurement Scales. A practical guide to their development and use. New York. Oxford Medical Publications. Oxford University Press.

Streubert, H. J. y Carpenter, D.R. (1999). Qualitative Research in Nursing. Advancing the humanistic imperative (2nd ed.) New York: Lippincott.

Subirana, M. (2004). Which nursing issues need a European guideline: proposal for respiratory management. *Intensive Critical Care Nursing*, 20(3), 144-52.

Taylor, S. (1998). Clinical decision-making from the perspective of self-care deficit nursing theory. *International Orem Society News*, 6(1), 2-6.

Tejada de Rivero, D. (2003) Alma Ata: 25 años después. La revista de la Organización Panamericana de la Salud, 8 (1)

Temoshok, L. (1987). Personality, coping style, emotion and cancer: towards an integrative model. *Cancer Surv.*, 6(3), 545-67.

Terris, M. (1987) La revolución epidemiológica y la medicina social. Madrid: Siglo XXI.

Tesch, R. (1991). Software for qualitative researchers: analysis needs and program capabilities. En Fielding N.G., Lee, R.M. (eds). Using computers in qualitative search, 16-37. London. Sage.

THE WHOQOL GROUP (1994a) Development of the WHOQOL: Rationale and current status. *International Journal of mental Health*, 23(3), 24-56

THE WHOQOL GROUP (1994b) The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL) In Orley, J. & Kuiken, W. (Eds) *Quality of Life Assessment: International perspective*. Heidelberg: Springer Vela.

Thijs-Boer, Francina, M., Kruif, Anja Th C, Van de Wiel, Harry BM Charlotte. (1999). Supportive nursing care around breast cancer surgery: An evaluation of the 1997 status in The Netherlands. *Journal of Advanced Nursing*, 31 (4), 833-841

Toledo Aliaga, M., Barreto Martín, P., Pascual López, A., Ferrero Berlanga, J. (1993). Cáncer de mama. Repercusiones psicosociales. *Revista Información Psicológica*, 51,71-76.

Toledo Aliaga, M., Ferrero, J., Barreto Martín, P., Pascual, A. (1994) Relación médico-paciente: Importancia de la satisfacción. *Ocología-cda*, 17 (8), 57-54.

Toledo Aliaga, M., Ferrero, J., Barreto Martín, P. (1996). Cirugía del cáncer de mama y valoración de la calidad de vida. *Revista de Psicología*, 18 (1), 32-41

Tomaycoza, R., Arias, A., Mejía, O y Osbert, A. (1999). Factores asociados a la calidad de vida de pacientes con cáncer de mama en el hospital EsSalud del Cusco 1986-1999. *SITUA* 8 (15), 27-31.



Torre R, Bertazzoni G., Nursing interventions classification (NIC) e nursing outcome classification (NOC) dell'universita dello iowa: una descrizione dei metodi, degli strumenti e dei contenuti. (Nursing Intervention Classification (N.I.C.) and Nursing Outcome Classification (N.O.C.) of Iowa University: a description of methods, tools and contents). *Prof Inferm* 2003; 56(3): 143-58.

Torres, G.O.V., Davim, R.M.B., Nóbrega, M.M.L.(1999). Application of the nursing process based in Orem's theory: a case study with a pregnant adolescent (Spanish). *Revista Latina Americana Enfermagem*, 7(2): 47-53.

Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of nursing*. Philadelphia: F.A. Davis

Tross y Hollan (1989). Psychological sequelae in cancer survivors. En Hollan, J.C. y Rowland, J.H. (eds), *Handbook of Psychology*. 7, 101-116.

Tuzik, W., Berry, L., Giski, D., Kallenbach, A., Link, D., y Scharer, K. (1996). Patient Outcomes. The link Between Nursing Diagnoses and interventions. *Journal of Nursing administration*, 26 (11), 29-35.

Val Gil, de J.M., López Bañeres, M.F., Rebollo López, F.J., Utrillas Martínez, A.C. y Minguillon Serrano, C. (2001). Cáncer de mama y mastectomía. Estado actual. *Revista Cirugía española*, enero 69 (1): 56-64.

Valerio, M. (2005, noviembre, 26). La dura vuelta al trabajo tras un cáncer. *El Mundo*, S 8.

Valles, M. (2000). *Técnicas cualitativas de investigación. Reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid. Síntesis.

Valls Llobet, C. (1999). Género, Sistema Sanitario y Salud Autopercebida. En: González de Chávez MA (compil). *Hombres y Mujeres. Subjetividad, Salud y Género*. Gran Canaria: Universidad de Las Palmas de Gran Canaria y Gobierno de Canarias, Consejería de Empleo y Asuntos Sociales, 201-219

Van Achterberg, T., Lorensen, M., Inseberg, M.A., Evers, G.C., Levin, E., Philipsen, H. (1991). The Norwegian, Danish and Dutch version of the Appraisal of Self-care Agency Scale; comparing reliability aspects. *Scand Journal Caring Scientific*, 5 (2), 101-8.

Van Meijel, B., Van der Gaag, M., Khan, R., Grypdonck, M. (2004). Interventionsprotokoll zur Vorbeugung eines psychotischen Rückfalls: Warnsignale rechtzeitig erkennen. *Pflege*, 57(8), 563-7.

Varela, Badiá X. (1999). Evaluación de las propiedades psicométricas de la versión española de Symptom Checklist para medir la calidad de vida en pacientes oncológicos. *Revista Española de Salud Pública*, 73 (1), 263-274.

Verkalaso, K.T.J., Banks, E. (2001). Epidemiology of breast cancer. *Lancet Oncology*, 2, 133-140.

Villareal, E. (2003). Using Roy's adaptation model when caring for a group of young women contemplating quitting smoking. *Public Health Nursing*, 20(5), 377-84.



Waltz, C.F., Strickland, O.L., Lenz, E.R. (1991). *Measurement in nursing research*. 2ª ed. Philadelphia: FA Davis.

Watson, J. (1979). *Nursing: The philosophy and science of caring*. Boston: Little, Brown.

Watson, J. (2001). *Assessing and measuring caring in nursing and health sciences*. New York: Springer Publishing Company.

Vázquez, C., Sánch, F. y San Román, J.M. (1998). *Cirugía reconstructiva en el cáncer de mama*. En *cáncer de mama*. Madrid. International Marketing. Communications.

Wyatt, G., Kurtz, M., & Liken, M. (1993). Breast cancer survivors: An exploration of quality of life issues. *Cancer Nursing*, 16(6), 440-448.

Weber, N.A. (2000). *Explicación de the secondary concept of women's self-care developed within Orem's self-care defíc theory instrumentation, psicometric evaluation, and theory testing (tesis doctoral)*. Detroit MI: Wayne State University.

Weis, D.M., Schank, M.J., Coenen, A., Matheus, R. (2002). Parish nurse practice with client aggregates. *Journal Community Health Nursing*, 19(2), 105-13.

Wengstrom, Y., Haggmark, C., Forsberg, C. (2001). Coping with radiation therapy: effects of a nursing intervention on coping ability for women breast cancer. *International Journal Nursing Practice*, 7 (1), 8-15.

Wengstrom, Y., Haggmark, C., Strander, H., Forsberg, C. (2000). Perceived symptoms and quality of life in women with breast cancer receiving radiation therapy... including commentary by Cox K. *European Journal Oncology Nursing*, 4 (2), 78-90.

Wesley (1997). *Teorías y modelos de enfermería*. Mexico: McGraw-Hill interamericana editores.

Whitman, G.R., Kim, Y., Davidson, L.J., Wolf, G.A., Wang, S.L. (2002). Measuring nurse-sensitive patient ourcomes across spacialty units. *Outcomes Manag*, 6(4), 152-8; quiz 159-60.

WHO-IARC.(2002) *Worldwide cancer mortality Statistics-International Agency for Research on cancer*. www-depdb.iarc.fr/who/mortality.asp

WHOQOL 1994. (1996) *¿Porqué la calidad de vida?*, Grupo WHOQOL. En foro Mundial de la Salud, Ginebra.

Whoqol Group (1995). The World Health Organization Quality of life assessment (WHOQOL). Position Paper from the World Health Organization. *Society Scientific Medical*. Vol. 41, Nº 10, pp. 1.403-1.409.

Williams, A.F., Vadgama, A., Franks, P.J., Mortimer, P.S. (2002). A randomized controlled corssover study of manual lymphatic drainage therapy in women with breast cancer related lymphoedema. *European Journal Cancer Care*, 11 (4), 254-61



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

Wiebe, V.M. (1999). Examining self-care among the elderly using orem's self-care framework. Winnipeg Canada: Faculty of nursing University of Manitoba.

Williams, S.A., Schreier, A.M. (2004). The effect of education in managing side effects in women receiving chemotherapy for treatment of breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 31 (1), E16-23.

Winters, J. (2002). Primary prevention of agricultural injuries. Use of standardized nursing diagnosis, interventions, and outcomes. *AAOHN J*, 50(6), 271-4.

Woods, N.F. (1975). Influences in sexual adaptation mastectomy. *Jogn Nur*, (4), 33-7.

Wyatt, G., Kurtz, M., y Liken, M. (1993) breast cancer survivors:An exploration of quality of life issues. *Cancer Nursing*, 16(6): 440-448

Wyatt, G.K., Donze, L.F., Beckrow, K.C. (2004). Efficacy of an in-home nursing intervention following short-stay breast cancer surgery. *Research Nursing Health*, 27(5), 332-31.

Wydra, E.W. (2001). The effectiveness of a self-care management interactive multimedia module. *Oncology Nursing Forum*, 28, 1399-1407.

Yoo, I.Y., Cho, W.J., Chae, S.M., Kim, M.J. (2004). Community health service needs assessment in Korea using OMAHA Classification System. *International Journal Nursing Studies*, 41(6), 697-702.

Zabalegui, A., Vidal, A., Soler, D., Latre, E., (2002). Análisis empírico del concepto de afrontamiento. *Enfermería clínica*, 12(1), 29-38.

Zebrack, B. (2000). Cancer survivors and quality of life: A critical Review of the Literature. *Oncology nursing forum*, 27 (9).

Zeigler, L., Smith, P.A., Fawcett, J. (2004). Breast cancer: evaluation of the Common Journey Breast Cancer Support Group. *Journal Clinical Nursing*, 13(4), 467-78.

Zarzycka, D. (2002). Objective assessment of self-care and non-professional care: a propososal... *Ann Unive Mariae Curie Sklodowska*,; 57(1), 502-12.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

ACRÓNIMOS



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



ACRÓNIMOS

Acónimos utilizados en el texto. La correspondencia del acónimo se indica en inglés cuando este es el idioma al que corresponde el mismo.

- ATS:** Ayudante Técnico sanitario
- DLM:** Drenaje Linfático manual
- DdE:** Dagnóstico de Enfermería
- NANDA:** North American Nursing Diagnosis Association
- NOC:** Nursing Outcomes Classification
- NIC:** Nursing Interventions Classification
- Ac:** Autocuidado
- DAc:** D.eficit de Autocuidado
- ASA:** The Appraisal of Self-Care
- ESCA:** Exercise of Self-Care Agency
- LSCS:** Loresen's Self-Care Capability
- DSCAI:** The Denye's Self-Care Agency
- DSCPI:** Denye's Self-Care Practice Instrument
- PSCA:** Perception of sef-Care Agency Escale
- NDCG:** Nursing Developmen Conference Group
- C V:** Claidad de vida
- CVRS:** Calidad de vida relacionada con la salud
- CAU:** Escala conocimientos para los autocuidados
- ACG:** Escala autocuidados generales
- ACDPI:** Escala autocuidados desarrollo personal e interacción social
- ACPS:** Escala autocuidados específicos problema de salud
- ARP:** Escala autocuidados relaciones de pareja
- WHOQOL:** The world health organization quality of life instruments
- WHO:** World Health Organization



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

ANEXOS



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



ANEXOS

ANEXO 1. PROCEDIMIENTO DE AUTOEXPLORACIÓN MAMARIA

Inspección: La manera más adecuada, para observar cambios en las mamas es delante de un espejo, en primer lugar con los brazos caídos a ambos lados del cuerpo y posteriormente con los brazos levantados, observando simetría, aspecto de la piel (zonas enrojecidas, bultos, piel de naranja, comprobando que los pezones no se encuentran hundidos y carentes de secreciones al comprimirlos suavemente)

Palpación: puede realizarse ejabonada en la ducha lo que permite incorporar el procedimiento a la rutina de los cuidados cotidianos o recostada en la cama con una almohada debajo del hombro correspondiente al seno que se va a examinar. Utilizando la mano contraria a la mama que va a palparse y realizando movimientos circulares desde la parte más externa de la mama hacia el pezón a modo de espiral, en forma de eses recorriendo el seno de un lado a otro o en aproximadamente ocho radiales desde el pezón hacia fuera.

Se recomienda prestar especial atención en la zona del cuadrante superior externo dada su cercanía a los ganglios axilares, donde se detectan un mayor porcentaje de tumores.



ANEXO 2. CUIDADOS RECOMENDADOS PARA LA PREVENCIÓN Y TRATAMIENTO DEL LINFEDEMA

Seguir una dieta equilibrada, rica en fibra que favorezca un buen tránsito intestinal y el peso dentro de los límites aconsejables. Evitar la sal y alimentos como los salazones o encurtidos. Se debe beber al menos dos litros de agua diarios.

Nadar y realizar ejercicios acuáticos, preferentemente en el mar ya que la concentración salina ejerce acción antiedematosa y drenaje sobre la extremidad. No realizar deportes que impliquen movimientos bruscos o sobreesfuerzo como el esquí o el tenis.

Cuidar la piel, manteniéndola limpia e hidratada diariamente, evitar productos cosméticos irritantes o que puedan producir reacciones alérgicas.⁵⁰

Procurar mantener el brazo en posición elevada tanto de día como de noche y evitar dormir sobre la zona afectada. Realizar diariamente un masaje suave en la mano y el brazo afectado de forma centrípeta

No realizar sobreesfuerzos o sostener peso excesivo o durante un tiempo prolongado con el brazo afectado.

No utilizar ropa que apriete demasiado el brazo, la axila o presiones el hombro, evitar aros en la ropa interior, no usar anillos, reloj o pulseras en el brazo afectado.

Evitar los cambios bruscos de temperatura y el frío o calor excesivos (baños y saunas, tomar el sol, manipular productos congelados o congelador un tiempo prolongado o el horno)

Deben evitarse los traumatismos, heridas y lesiones ya que se pueden infectar fácilmente y si esto sucediera cuidarlas, observarlas y hacer las consultas profesionales oportunas.

⁵⁰ En Linfedema: métodos de tratamiento aplicados al edema del miembro superior post-mastectomía de Serra Escorihuela, Se recolecta la utilización de geles antisépticos, fungicidas tópicos y el uso de cremas y geles de baño para evitar posibles complicaciones. Algunos de ellos son la Solución Castellani (bactericida y antifúngico), emolientes y cremas para evitar la sequedad (crema Glaan, Ph5 Eucerin, soluciones de Povidona yodada como antiséptico (Betadine). El uso de unguentum Lymphaticum dado que estimula la acción de los macrófagos y ayuda a la reducción de los edemas ricos en proteínas. La Hidrosmilina en forma de gel (Venosmil gel) que actúa como venoprotector, reduce la permeabilidad capilar y aumenta el transporte linfático



No realizar prácticas de riesgo como morderse o cortarse las uñas o las cutículas con instrumentos cortantes o punzantes así como la depilación de las axilas con cuchilla. Aplicación de piercing, tatuajes.

Evitar manipulaciones con objetos, productos o sustancias que puedan causar lesiones (cuchillas, tijeras, plancha, pescados y mariscos o sustancias abrasivas que pueden contener los productos utilizados en la limpieza o el mantenimiento del hogar, flores y plantas o labores de jardinería, usar dedal para coser) Utilizar protección como los guantes siempre que sea imprescindible realizar alguna de estas actividades.

Evitar el contacto con animales (gatos, pájaros, perros...) y las picaduras de insectos, utilizando repelente si es necesario.

No poner inyecciones, extraer sangre o tomar la presión arterial en el brazo afectado. No aplicar agujas de acupuntura.

La confirmación del diagnóstico de linfedema, y su tratamiento, precisa de una intervención interdisciplinar, en el 95% de los casos el tratamiento será conservador, sólo el 5% de los casos precisa un tratamiento quirúrgico que también se beneficiará posteriormente de la terapéutica conservadora

El tratamiento físico actual ha modificado considerablemente el pronóstico del linfedema. Los procedimientos aplicados para el tratamiento conservador son:

Drenaje Linfático Manual (DLM), que es una de las técnicas más efectivas en el tratamiento conservador del Linfedema, sus resultados pueden ser muy satisfactorios siempre que sea correctamente aplicado por personal especializado y la Presoterapia, presión neumática intermitente y por baño de mercurio (Método Cartier)

El acceso a este tratamiento es escaso e irregular y ampliamente reivindicado por las mujeres afectadas, dada la escasa cobertura el tratamiento mediante DLM, es ofertado por algunas asociaciones de mujeres con cáncer de mama.



Medidas de contención como el vendaje de presión progresiva y los brazaletes y guantes o mangas indicados o confeccionados a medida para cada cliente, sin embargo es conveniente sopesar en cada caso las limitaciones que estas medidas pueden ocasionar en las mujeres ya que en las conclusiones de un estudio realizado en mujeres afectadas, el soporte elástico de compresión ocasionó mayor alteración de la vida de relación que el linfedema en sí mismo, recomendándolo sólo para los linfedemas moderados y severos (Cuello, Guerola y López 2003). En ambos casos es fundamental el cuidado de la piel.

La Cinesiterapia, ejercicios gimnásticos compuestos de movimientos sencillos que nunca deben requerir gran esfuerzo ni un tiempo superior a 30 minutos, estos ejercicios si se realizan con un vendaje o manga de compresión, se complementa el efecto satisfactorio y ejercicios respiratorios ya que durante la fase espiratoria, la linfa fluye hacia el mayor tronco linfático (el conducto torácico) y durante la inspiración hacia el sistema venoso.

ANEXO 3. MATERIALES PARA EL AUTOCUIDADO

PRÓTESIS

Prótesis de espuma y algodón para el postoperatorio de distintas formas y tamaños, muy ligeras y suaves que respetan el tejido cicatricial y que ayudan a recuperar la autoimagen inmediatamente después de la intervención quirúrgica.

Prótesis de silicona asimétrica perfectamente ajustable al sujetador manteniendo la prótesis en su lugar para los casos de cirugía amplia.

Prótesis de doble capa, gel movable en la parte posterior y silicona ligera en la frontal con un 25% menos de peso. Muy adaptable a casi todo tipo de cirugía.

Prótesis asimétrica de textura muy suave y concavidad posterior 30% menos peso que las prótesis tradicionales.

Prótesis de silicona de bajo peso y textura suave, con diseño en la parte inferior con perfil recto que imprime una caída natural al pecho adecuada a cualquier edad. La parte posterior más plana se adapta



perfectasmente a la pared torácica, ajustándose a cualquier irregularidad y con 30% menos de peso que las prótesis tradicionales.

Prótesis autoadhesiva de contacto sin soporte, pertenece al grupo de prótesis de última generación, ligera (30% de menos peso que las prótesis tradicionales) y equilibrada. Mantiene un grado constante de humedad en la piel es inocua para la cicatriz residual y respeta el tejido neoformado. No produce ninguna molestia ni en su colocación ni al retirarla.

Se trata de una prótesis de fácil utilización en cualquier época del año y permite total libertad y naturalidad de movimientos, perfectamente válida incluso para hacer ejercicio y nadar.

El adhesivo puede durar hasta dos años, dependiendo del tipo de piel y del estilo de vida si se cuida adecuadamente ya que se regenera después del lavado con jabón suave, Dependiendo del tipo de marca comercial las prótesis adhesivas vienen acompañadas de un maletín con los productos necesarios para su mantenimiento. Cualquier mujer puede utilizar este tipo de prótesis siempre que hayan terminado tratamientos de quimioterapia y radioterapia.

Prótesis de silicona con forma triangular de textura muy suave que permite la acomodación a la cicatriz con caída natural similar a la de tejidos maduros y 30% menos de peso que las prótesis tradicionales.

Prótesis de silicona ligera de forma triangular muy adecuada para cirugía bilateral poco amplia y diseñada especialmente para llevar con sujetadores con aros.

Prótesis en forma de corazón que permite girar las palas hacia la axila parte superior del pecho o centro del esternón, según se precise, está aconsejada en cirugía menos amplia.

Prótesis especiales de baño de color traslúcido de forma triangular o bordes redondeados, para elegir en función de la forma del pecho y el tipo de cirugía

Prótesis parciales

Prótesis triangular parcial indicada después de la reconstrucción o cirugía conservadora cuando exista una notable diferencia en el tamaño entre las mamas.

Prótesis parcial con cubierta de silicona fina y suave indicada después de una cirugía parcial y reconstrucción



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

Pezones

Fabricados en silicona de color claro y oscuro. Se adhieren a la prótesis de silicona o al pecho natural sin adhesivo, solo hay que humedecerlos.

MATERIALES COMPLEMENTARIOS

Fundas adicionales de algodón para el sujetador.

Almohadillas de protección del hombro para evitar que se claven o deslicen los tirantes del sujetador dando un soporte extra.

Vendas y guantes elásticos adaptables a las distintas necesidades.

Neceser para guardar las prótesis.

Equipo para higiene y mantenimiento de prótesis



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

ANEXO 4. CARTA CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN EL ESTUDIO



Universidad
de Huelva

DEPARTAMENTO DE ENFERMERÍA

Estimada señora:

Estamos realizando un trabajo que tiene como objetivo mejorar los cuidados de salud de las mujeres con patología mamaria, tratadas en el Hospital Juan Ramón Jiménez de Huelva.

Para ello necesitamos su colaboración, respondiéndonos a una encuesta que le realizaríamos en su domicilio.

La información que nos aporte sería tratada con todas las garantías de anonimato y confidencialidad. Si en algún momento desea dejar de colaborar, podrá hacerlo sin dar ninguna explicación al respecto y sin que de ello se derive ningún perjuicio para Vd.

Si tiene algún inconveniente le rogamos nos lo haga saber, para ello le adjuntamos un sobre franqueado.

Atentamente.

M^a Isabel Mariscal Crespo

Profesora del Departamento de Enfermería

Telf: 959018301 y 959018320 *

ESCUELA UNIVERSITARIA DE ENFERMERÍA • Ctra. de Sevilla s/n • Apdo. 1068 • HUELVA • Telf.: 959 01 83 18-17-16 • Fax. 959 27 02 34



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

ANEXO 5. PERMISOS DE INVESTIGACIÓN

ANEXO 5.1. COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN DE HUELVA



Servicio Andaluz de Salud



Área Hospitalaria
Juan Ramón Jiménez

INFORME DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA DE LA PROVINCIA DE HUELVA

DON SALVADOR GRUTZMANCHER SAIZ, Secretario del Comité Ético de Investigación Clínica de la provincia de Huelva,

CERTIFICA

Que este Comité ha evaluado el Proyecto de Investigación titulado:

"Autocuidado en mujeres mastectomizadas"

Y considera que:

Se cumplen los requisitos de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio.

La capacidad del investigador y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio, así como el procedimiento para obtener el consentimiento informado y mantener la confidencialidad de los datos.

Y que este Comité acepta que dicho Proyecto de Investigación sea realizado por **D^a M^a Isabel Mariscal Crespo**, como investigador principal.

Lo que firmo en Huelva a 7 de marzo de 2002

Firmado:
EL SECRETARIO DEL C.E.I.C DE HUELVA



Salvador Grutzmancher Saiz

Ronda Norte, s/n 21005 Huelva
Tel. 959 01 60 00





ANEXO 5.2. COMPROMISO DE UTILIZACIÓN DEL CUESTIONARIO WHOQOL-BREF

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

COMPROMISO DE UTILIZACIÓN DEL WHOQOL-BREF

En la utilización del WHOQOL-BREF me comprometo a no modificar ningún contenido del cuestionario así como a ceder la información específica del cuestionario WHOQOL-BREF y los datos sociodemográficos del estudio titulado, “ Autocuidados y salud en mujeres afectadas de cáncer de mama” con el fin de contribuir a una base de datos tanto nacional como internacional.

La utilización del cuestionario es exclusivamente para el estudio solicitado.

Una vez enviado los datos se remitirán los algoritmos de corrección.

Atentamente,

M^a Isabel Mariscal Crespo

Fecha: 14 de julio de 2005



ANEXO 6. SÍNTESIS DE LA INFORMACIÓN OBTENIDA EN EL ANÁLISIS DE ARTEFACTOS ETNOGRÁFICOS

DOCUMENTOS Y MATERIALES (ARTEFACTOS ETNOGRÁFICOS)			
ARTEFACTO	CONTENIDO	ENTIDAD QUE LO EMITE Iconografía	AMBITO DE DIVULGACIÓN Y POBLACIÓN A LA QUE SE DIRIGE
Programa de Rehabilitación de la mujer mastectomizada "Vivir como antes" AECC (1)	Mejorar la calidad de vida Programa de rehabilitación psico-social con charlas complementarias sobre Reconstrucción mamaria, edema del brazo, sexualidad, prótesis y bañadores Programa de actividades lúdicas	Asociación Española Contra el Cáncer Torso femenino que resalta la belleza del cuerpo de la mujer	Orienta a su difusión en asociaciones, consultas, farmacias Mujeres mastectomizadas
Programa del Voluntariado "Vivir como antes" AECC (1.2)	Selección y formación del voluntariado Para visitar a las intervenidas en el hospital y domicilio. Normativa básica. Desde nuestro punto de vista insuficiente/inadecuada para intervenir en el campo de los cuidados	Asociación Española Contra el Cáncer Anagrama de la entidad	Uso de la asociación para la formación de voluntariado
Manual informativo sobre cáncer de mama "Ante todo Tú" (3)	Cáncer de mama: factores de riesgo, prevención, diagnóstico, manifestaciones, fases de la enfermedad, el ensayo clínico. Fundamentos del tratamiento y seguimiento clínico. Linfedema prevención y tratamiento Pronóstico y calidad de vida Recursos disponibles en Huelva Direcciones de interés	AOCAM "Santa Águeda" Fotografía mujer joven, con parte del torso descubierto en actitud pensativa. Realce de la belleza y juventud	Asociación Mujeres afectadas de cáncer de mama
Guía práctica del cáncer de mama AECC (4)	Prevención y diagnóstico precoz. Diagnóstico y tratamientos. Prevención del linfedema. Reconstrucción mamaria. Ensayos clínicos. Seguimiento y revisiones. Comunicación. Impacto psicológico. Estrategias de afrontamiento. Técnicas de relajación y toma de decisiones. Recursos sociales. Servicios y programas de la AECC para el cáncer de mama	AECC Fotografía de mujer. Actitud pensativa y preocupada. Fotografías referentes a los distintos apartados	Asociación
Folleto informativo "Vivir como antes" (5)	Tabla de Ejercicios Complicaciones tras la cirugía y su prevención Prevención del linfedema	Asociación Española contra el cáncer Hospital Univ. Virgen del Rocío Silueta de mujer	Asociación y área hospitalaria
Mujer y cáncer de mama, AECC (6)	Generalidades sobre cáncer y cáncer de mama Detección precoz: autoexploración, mamografía Diagnóstico Tratamientos Afrontamiento de los tratamientos: recomendaciones de autocuidados	Asociación Española contra el cáncer Fotografía de mujer desnuda de espalda que realza la belleza y la juventud	Asociación



	Revisiones médicas Comunicación con el personal sanitario Comunicación con la familia Afectividad y sexualidad Ayudas y recursos		
Prevención del cáncer de mama (7)	Información general y motivadora hacia la prevención. Autoexploración mamaria	AECC Torso desnudo de mujer que resalta la juventud y la belleza (armonía de formas)	Asociación
Linfedema: lo que debes saber AOCAM "Santa Águeda" (8)	Cuidados para la prevención del linfedema	Asociación de mujeres con cáncer de mama. Anagrama de la asociación	Asociación
Folletos divulgativo de la Asociación onubense de cáncer de mama (9)	Información de la asociación y los servicios que presta	Asociación Anagrama Leyenda en el anverso sobre Sta. Águeda	Asociación y centros asistenciales
Autoexploración mamaria (11)	Procedimiento de autoexploración con enfoque preventivo	AECC Dibujo de torso desnudo que realza la juventud y la estética	Asociación
Catálogos comerciales (12)	Prótesis y ropa adaptada Información sobre club de afectadas Información sobre prevención del linfedema	Imágenes que se acercan a la vida real. Imagen de mujer afectada Realce de confort, actividad y bienestar	Ortopedias


ANEXO 7. ICONOGRAFÍA DE DOCUMENTOS DIVULGATIVOS

Por su tamaño se adjunta en CD.

ANEXO 8. PARRILLA DE VOLCADO DE DATOS DE LA OBSERVACIÓN PARTICIPANTE
PARRILLA DE VOLCADO DE DATOS DE LA OBSERVACIÓN PARTICIPANTE EXPRESADOS EN DIAGNÓSTICOS ENFERMEROS (TAXONOMÍA NANDA)

DIAGNÓSTICO DE ENFERMERÍA NANDA	CARACTERÍSTICAS DEFINITORIAS	FACTORES RELACIONADOS
CONOCIMIENTOS DEFICIENTES (Especificar) 1980 Carencia o deficiencia de información cognitiva relacionada con un tema específico	Verbalización del problema Seguimiento inexacto de las instrucciones Realización inadecuada de las pruebas Comportamientos inapropiados o exagerados (histeria, hostilidad, agitación, apatía...) Realización inadecuada de los autocuidados** (No contemplado en la taxonomía Nanda)	Falta de exposición Falta de memoria Mala interpretación de la información Limitación cognitiva Falta de interés en el aprendizaje Poca familiaridad con los recursos para obtener la información Poca familiaridad con situaciones de salud nuevas* (No contemplado en la taxonomía Nanda)
DISPOSICIÓN PARA MEJORAR LOS CONOCIMIENTOS (Especificar) 2002, NDE 2.1 La presencia o adquisición de información cognitiva sobre un tema específico es suficiente para alcanzar los objetivos relacionados con la salud y puede ser reforzada	Manifiesta interés en el aprendizaje Explica su conocimiento del tema Las conductas son congruentes con los conocimientos manifestados Describe experiencias previas relacionadas con el tema	
AFRONTAMIENTO FAMILIAR COMPROMETIDO 1980, 1996 "La persona que habitualmente brinda el soporte principal (miembro de la familia o aun amigo íntimo) proporciona en este caso un apoyo, consuelo, ayuda o estímulo insuficiente o inefectivo (o hay el peligro de que ello suceda) que puede ser necesario para que el cliente maneje o domine las tareas adaptativas relacionadas con su situación de salud"	OBJETIVAS La persona de referencia intenta poner en práctica comportamientos de ayuda o soporte con resultados poco satisfactorios La persona de referencia muestra una conducta desproporcionada (por exceso o por defecto) en relación con las capacidades o necesidad de autonomía del cliente La persona de referencia se retrae o establece una comunicación personal limitada o temporal con el cliente en el momento de necesidad SUBJETIVAS El cliente expresa o confirma una queja o preocupación sobre la respuesta de la persona o personas de referencia a su problema de salud	La persona de referencia está temporalmente preocupada e intenta manejar sus conflictos personales y sufrimiento personal, por lo que es incapaz de percibir o actuar de forma efectiva con respecto a las necesidades del cliente. Desorganización familiar y cambio temporal de roles Prolongación de la enfermedad o progresión de la incapacidad que agota la capacidad de apoyo de la persona de referencia La persona de referencia sufre otras crisis situacionales o de desarrollo La persona de referencia tiene información o comprensión inadecuada o incorrecta El cliente, a su vez, brinda poco soporte a la persona de referencia
DISPOSICIÓN PARA MEJORAR EL AFRONTAMIENTO 2002, NDE 2.1 * Patrón de esfuerzos cognitivos y conductuales para manejar las demandas que resultan suficiente para el bienestar y que puede ser reforzado"	Define los agentes estresantes como manejables Busca soporte social Usa una amplia gama de estrategias orientada a resolver los problemas y controlar las emociones	



	Utiliza recursos espirituales Admite tener energía Busca el conocimiento de nuevas estrategias Es consciente de los posibles cambios ambientales	
ANSIEDAD ANTE LA MUERTE 1998 Aprensión preocupación o miedo relacionado con la muerte o con la agonía	Preocupación sobre el impacto de la propia muerte sobre las personas allegadas <i>Impotencia ante los temas relacionados con la agonía</i> Miedo a la pérdida física o de las capacidades mentales durante la agonía Tristeza profunda Miedo al proceso de morir Preocupación por sobrecargar a los cuidadores a medida que la enfermedad terminal incapacite a la persona Preocupaciones sobre el encuentro con el creador o sentimientos de duda sobre la <i>existencia de un Dios o un ser superior</i> Pérdida total del control sobre cualquier aspecto de la propia muerte	Pendiente de desarrollo Enfermedad condicional o reduce las expectativas de vida (<i>Cáncer de mama</i>)*
TEMOR 1980, 1996, 2000 Respuesta a la percepción de una amenaza que se reconoce conscientemente como un peligro	Informes de : Aprensión Aumento de la tensión Reducción de la seguridad en uno mismo Excitación Sentirse asustado Inquietud Pavor Alarma Terror Pánico Cognitivas: Identifica el objeto del miedo: (recidiva de la enfermedad) Los estímulos se interpretan como una amenaza Disminución de la productividad, aprendizaje, la capacidad para solucionar problemas Conductuales: Aumento del estado de alerta Conductas de evitación o de ataque Irreflexión Estrechamiento del foco de atención en el origen del temor	Origen innato o natural (ruido, altura, dolor, falta de apoyo físico) Respuesta aprendida (condicionamiento, imitación de otros o identificación con ellos) Separación del sistema de soporte en una situación potencialmente estresante (hospitalización, procedimientos hospitalarios) Falta de familiaridad con la experiencia o experiencias ambientales. Barreras idiomáticas Deterioro sensorial Estímulos fóbicos (posibilidad de recidiva de la enfermedad)
TRASTORNO DE LA IMAGEN CORPORAL 1973, 1998 Confusión en la parte mental del yo físico	Expresión de percepciones que reflejan una alteración de la visión del propio cuerpo en cuanto a su aspecto estructura o función Respuesta no verbal a cambios reales o percibidos en la estructura o funcionamiento Conductas de evitación, control o reconocimiento del propio cuerpo OBJETIVAS	Psicosociales Biofisiológicos <i>Cognitivos o perceptuales</i> Culturales o espirituales Cambios de desarrollo Enfermedad Daño Traumatismo o lesión Cirugía



	<p>Pérdida de una parte corporal traumatismo de la parte no funcionante</p> <p>No tocar una parte corporal</p> <p>Ocultamiento o exposición excesiva (intencionada o no) de una parte corporal</p> <p>Cambio en la implicación social</p> <p>Cambio en la capacidad para estimar la relación espacial del cuerpo en el entorno</p> <p>No mirar esa parte corporal</p> <p>Cambio real en la estructura o funcionamiento</p> <p>Ampliación de los límites del cuerpo para incorporar objetos del entorno</p> <p>SUBJETIVAS</p> <p>Rechazo a verificar un cambio real</p> <p>Preocupación con el cambio o pérdida</p> <p>Personalización de la parte o pérdida dándole un nombre</p> <p>Despersonalización de la parte o pérdida mediante pronombres impersonales</p> <p>Ampliación de los límites del cuerpo para incorporar objetos del entorno.</p> <p>Sentimientos negativos sobre el cuerpo (Sentimientos de desesperación, desesperanza, impotencia)</p> <p>Expresión de cambios en el estilo de vida</p> <p>Centrar la atención en las capacidades, funciones o aspecto anterior</p> <p>Miedo al rechazo o a la reacción de los otros</p> <p>Destacar las capacidades restantes</p> <p>Exagerar los logros</p>	Tratamiento de la enfermedad
<p>BAJA AUTOESTIMA SITUACIONAL 1988, 1996, 2000</p> <p>Desarrollo De una percepción negativa de la propia valía en respuesta a una situación actual (especificar)</p>	<p>Informes verbales de que la situación actual desafía su valía personal</p> <p>Verbalizaciones autonegativas</p> <p>Conducta indecisa no asertiva</p>	<p>Cambios del desarrollo (especificar)</p> <p>Falta de reconocimiento o recompensas</p> <p>Conducta inconsistente con los valores</p> <p>Fallo o rechazo</p>
<p>DISFUNCIÓN SEXUAL 1980</p> <p>Cambio en la función sexual que se ve como insatisfactorio, inadecuado o no gratificante</p>	<p>Verbalización del problema</p> <p>Percepción de alteraciones en el logro del rol sexual</p> <p>Conflicto de valores</p> <p>Alteración en el logro de satisfacción sexual</p> <p>Incapacidad para lograr el nivel deseado de satisfacción</p> <p>Alteración de la relación con la pareja</p> <p>Cambio del interés por sí mismo o por los demás</p> <p>Limitaciones reales o percibidas impuestas por la enfermedad o la terapia</p>	<p>Concepto erróneo o falta de conocimiento</p> <p>Vulnerabilidad</p> <p>Alteración de la estructura o función corporales (cirugía, proceso patológico, radiación)</p> <p>Alteraciones biopsicosociales de la sexualidad</p>
<p>DETERIORO DEL PATRÓN DE SUEÑO 1980, 1998</p> <p>Trastorno de la calidad y cantidad del sueño (suspensión de la conciencia periódica, natural) limitado en el tiempo</p>	<p>Desvelo prolongado</p> <p>Insomnio mantenido</p> <p>Deterioro autoinducido del patrón normal</p> <p>Tarda más de 30 minutos en conciliar el sueño</p> <p>Insomnio matinal</p> <p>Despertar antes o después de lo deseado</p>	<p>Pensamientos repetitivos antes del sueño</p> <p>Pensar en el Hogar</p> <p>Higiene del sueño inadecuada</p> <p>Anticipación</p> <p>Temor</p> <p>Ansiedad</p>



	<p>Quejas verbales de dificultad para conciliar el sueño</p> <p>Quejas verbales de no sentirse bien descansado</p> <p>Insatisfacción con el sueño</p> <p>Tiempo total de sueño menor del considerado normal para la edad</p> <p>Despertarse tres o más veces en la noche</p> <p>Disminución de la capacidad para funcionar</p>	<p>Depresión</p> <p>Cambios periódicos de los niveles de hormonas sexuales</p> <p>Medicamentos</p>
<p>SEDENTARISMO 2000</p> <p>Estilo de vida caracterizado por una actividad física baja</p>	<p>La familia o la persona expresa verbalmente tener hábitos de vida sedentarios. Verbaliza "realizo menos de 30 minutos de una actividad física específica"</p> <p>Realización exclusiva de actividades operacionales de la vida diaria</p> <p>Capacidad disminuida para la realización de ejercicio físico: mala forma física</p> <p>Pereza, manifestación verbal de preferencia de actividades de descanso o nulo contenido en actividad física</p>	<p>Falta de hábito para hacer ejercicio</p> <p>Falta de motivación. Desinterés</p> <p>Falta de conocimiento sobre las ventajas para la salud de la realización de ejercicio físico</p> <p>Falta de adiestramiento para la realización de ejercicio físico</p> <p>Falta de recursos. Falta de compañía para realizar ejercicio físico</p> <p>Bajo estado de ánimo</p> <p>Falta de tiempo</p>
<p>DÉTERIORO DE LA MOVILIDAD FÍSICA 1073, 1998</p> <p>Limitación del movimiento independiente, intencionado, del cuerpo o de una o más extremidades</p>	<p>Limitación de la amplitud de movimientos</p>	<p>Rigidez o contracturas musculares</p> <p>Deterioro neuromuscular o musculoesquelético</p> <p>Intolerancia a la actividad o disminución de la fuerza o resistencia</p> <p>Disminución de la fuerza, control o masa muscular</p>
<p>INTERRUPCIÓN DE LOS PROCESOS FAMILIARES 1982, 1998</p> <p>Cambio en las relaciones o en el funcionamiento familiar</p>	<p>Cambios en:</p> <p>Las tareas asignadas</p> <p>La efectividad en la realización de las tareas asignadas</p> <p>El soporte mutuo</p> <p>La disponibilidad para las respuestas afectivas y la intimidad</p> <p>Los patrones rituales</p> <p>La participación en la solución de problemas</p> <p>La participación en la toma de decisiones</p> <p>Los patrones de comunicación</p> <p>La disponibilidad para el apoyo emocional</p> <p>La satisfacción con la familia</p> <p>Las quejas somáticas</p> <p>La expresión de conflictos dentro de la familia</p>	<p>Cambio de poder de los miembros de la familia</p> <p>Cambio de los roles</p> <p>Cambio en el estado de salud de un miembro de la familia</p> <p>Situaciones de transición o crisis</p>
<p>DETERIORO DE LA ADAPTACIÓN 1998</p> <p>Incapacidad para modificar el estilo de vida de forma coherente con un cambio en la situación de salud</p>	<p>Negación del cambio en el estado de salud</p> <p>Fallo en el logro de una sensación óptima de control</p> <p>Fallo en emprender acciones que prevendrían nuevos problemas de salud</p> <p>Demostración de no aceptación del cambio en el estado de salud</p>	<p>Falta de optimismo</p> <p>No hay intentos de cambiar la conducta</p> <p>Falta de apoyo social para el cambio de ideas y prácticas</p> <p>Falta de motivación para cambiar las conductas</p> <p>Incapacidad o cambio en el estado de salud que requiere un cambio en el estilo de vida</p>



ANEXO 9. GUIÓN ENTREVISTAS ENFERMERAS

GUIÓN ORIENTATIVO UTILIZADO EN LAS ENTREVISTAS A ENFERMERAS

- 1) Presentación y exposición del objetivo de la entrevista
- 2) Guión orientativo:
 - Desde vuestro punto de vista ¿Cuáles son las necesidades y problemas más importantes que presentan las mujeres afectadas de cáncer de mama?
 - Que complicaciones aparecen con más frecuencia a lo largo del proceso
 - ¿Qué cuidados son los que aplicáis de forma sistemática?

ANEXO 10. GUIÓN ENTREVISTA RESPONSABLE VOLUNTARIADO

GUIÓN ORIENTATIVO UTILIZADO EN LA ENTREVISTA A RESPONSABLE DE VOLUNTARIADO

- 1) Presentación y exposición del objetivo de la entrevista
- 2) Guión orientativo:
 - ¿Qué contenido tiene vuestra actividad como voluntarias?
 - ¿Cuales son desde tu punto de vista las necesidades y problemas más importantes que tienen las mujeres afectadas a lo largo de todo el proceso ?
 - ¿Quieres comentar alguna cosa que consideres de interés y no hayamos hablado de ella?



ANEXO 11. GUIÓN ENTREVISTAS MUJERES AFECTADAS

GUIÓN ORIENTATIVO UTILIZADO EN LAS ENTREVISTAS A MUJERES AFECTADAS

- 1) Presentación y exposición del objetivo de la entrevista
- 2) Guión orientativo:
 - ¿Podrías hablarme de tus experiencias en los últimos meses?
 - ¿Cuales han sido las necesidades y problemas que consideras más importantes de todo el proceso?
 - ¿Quieres comentarme algo de lo que no hayamos hablado y consideres importante?

ANEXO 12. GUIÓN ENTREVISTA GRUPAL TRABAJADORAS SOCIALES

GUIÓN ORIENTATIVO UTILIZADO EN LA ENTREVISTA A TRABAJADORAS SOCIALES DE ASOCIACIÓN DE MUJERES AFECTADAS

- 1) Presentación y exposición del objetivo de la entrevista
- 3) Guión orientativo:
 - ¿Qué contenido tiene vuestro trabajo en la asociación?
 - ¿Cuales son desde tu punto de vista las necesidades y problemas más importantes que tienen las mujeres afectadas a lo largo de todo el proceso ?
 - ¿Cuáles son los que plantean con mayor frecuencia?
 - ¿Cuales son desde vuestro punto de vista los más importantes para ellas?
 - ¿Qué prioridades y alternativas estableceríais para solucionarlos?
 - ¿Quieres comentar alguna cosa que consideres de interés y no hayamos hablado de ella?



Universitat d'Alacant

ANEXO 13. GUIÓN ENTREVISTA TÉCNICO PROTÉSICO COMERCIAL

GUIÓN ORIENTATIVO UTILIZADO EN LA ENTREVISTA A TÉCNICOS PROTÉSICO Y COMERCIAL

- 1) Presentación y exposición del objetivo de la entrevista
- 2) Guión orientativo:
 - ¿Qué productos existen en el mercado para mujeres afectadas de cáncer de mama?
 - ¿Qué contenido tiene tu relación con las mujeres afectadas de cáncer de mama?
 - ¿Cuales son desde tu punto de vista las necesidades y problemas más importantes que tienen las mujeres afectadas en relación a los productos disponibles para ellas ?
 - ¿Quieres comentar alguna cosa que consideres de interés y no hayamos hablado de ella?


ANEXO 14. TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTA ASISTENTES SOCIALES Y SÍNTESIS

Por la extensión del documento, la transcripción se adjunta en CD

SÍNTESIS ENTREVISTA ASISTENTES SOCIALES ASOCIACIÓN DE MUJERES AFECTADAS	NECESIDADES PROBLEMAS DETECTADOS	Y/O
<p>...que son mujeres afectadas con una problemática como es el cáncer de mama, entonces son los pilares de la casa y se sienten que ellas no pueden ser vistas sufriendo, entonces antes de que las familias sufran por ellas, ellas se van a comer todo eso, y se lo mete y se lo deja ahí dentro, se lo deja ahí dentro y no puede decir que está mal, no puede parecer que está..., y entonces cuando llegan aquí pues se sienten un poco mejor porque...</p> <p>Aquí saben que pueden hablar tranquilamente de la enfermedad, aquí la enfermedad no es un tabú...</p> <p>...Que las escuchen... un poco de diálogo, que las escuchen, alternativas, no sé, un poco de comunicación con las familias...</p> <p>...se queda como desprotegida, tienen ese sentimiento de desprotección y... La depresión, la depresión que se produce después de la enfermedad, ¿no?, eso también es una característica que suelen tener casi todas las mujeres...</p> <p>...que la mujer es el pilar de la casa y toda la historia, pues muchas veces no se detectan estas cosas hasta que ya no ha pasado tiempo que es cuando ellas ya están más relajadas y es cuando le da el bajón. Porque al principio claro, como ella tiene que seguir para adelante con todo, con la familia, trabajo, tal y cual, pues hace como un paréntesis, bueno, eso ha sido esto, una intervención quirúrgica, vale, yo sigo con mi vida, ¿no?, porque ella tiene que seguir tirando del carro, pero cuando ya están más tranquilas... cuando ellas se han visto digamos más tranquilas es cuando le ha venido el bajón</p> <p>M.J. que lleva 5 años operada y se ha atrevido después de 5 años a venir a la asociación y como ella muchas, que después de varios años... porque en realidad ya se ha dado cuenta de lo que le ha pasado... antes tenían miedo a afrontar la enfermedad.</p> <p>... Y porque sabía que tenía que tirar con el carro para adelante...</p> <p>... el voluntariado también, de actividades de voluntariado, que eso lo ha hecho la psicóloga de aquí de la asociación, porque ella es la que está coordinando a las voluntarias de aquí.</p> <p>...Que las escuchen... un poco de diálogo, que las escuchen, alternativas, no sé, un poco de comunicación con las familias...</p> <p>... El proyecto de aquí es de una... una nueva..., una..., ¿cómo es?, "Nueva Esperanza", ¿no?, "Un nuevo amanecer de esperanza", que no me salía...</p> <p>en todos los grupos de..., pero el tema laboral es muy importante, "¿y yo voy a poder seguir bajando?, pues yo no me quiero todavía pensionar porque yo soy muy joven y me va a quedar muy poca pensión, porque tal, porque yo estoy separada, porque tengo unos hijos..."</p> <p>...viene la persona afectada o el familiar, muchas veces viene el familiar... con necesidades, vamos. Con necesidades tales como desconocimiento del tema del linfedema, psicológico...</p>	AFRONTAMIENTO PERSONAL FAMILIAR	



<p>...vamos, no es que no se sientan mujeres si no que no se sienten una mujer completa. Y bueno, pues eso acarrea problemas a la hora del tema sexual, de relaciones con la pareja...</p> <p>... el problema es con la pareja, es lo que se intenta evitar, ¿no?, porque la pareja también yo creo que se tiene que sentir..., yo creo que es el miedo entre los dos, ¿eh?, que ni uno quiere dar el paso ni otro, uno por uno y otro por otro, y entonces esa es la falta de comunicación...</p> <p>De todas formas hay mujeres que aunque tengan el tema de la sexualidad asumido, o sea, que tengan relaciones con su pareja y toda la historia, ellos pues el tema de la quimioterapia como ya tiene menopausia pues tiene sequedad vaginal y entonces les duele y el hecho de que les duela le hace que no le apetezca tener relaciones, ¿sabes?, que aunque lo hayan asumido bien los dos pero el simple hecho de que le duela y que no encuentren un remedio a eso..., porque parece que les da más vergüenza ir al médico a preguntar...</p> <p>...yo me quiero posicionar en el lugar del hombre, posicionándome, él: "¿le apetecerá ahora?, ¿se sentirá...? ¿la presionaré al...?". Yo creo que será eso, ¿no?, yo no creo que sea un problema de rechazo, porque si una pareja se quiere y está... está a gusto, ¿no?, yo creo que una operación de cáncer de mama no tiene por qué poner... ¿no?, un punto y final a la relación...</p>	<p>RELACIONES DE PAREJA</p>
<p>Otro de los problemas es eso, la falta de autoestima, el ser sentirse que ya no son mujeres, ¿no?</p> <p>...ahora mismo estamos con el Taller de belleza, que pensamos que era una buena idea porque estas mujeres tienen esa gran..., ese gran problema, ¿no?, que tienen..., han perdido un poco de autoestima o mucho por el tema de que el signo de la mujer es la mama, ¿no?, y bueno y la pierden y bueno y están un poquito... ¿no?...</p> <p>...la gente más joven, tiene mucho miedo a perder el pelo...</p> <p>un Taller de belleza, que es..., pero en verdad es... interviene mucho en la autoestima de la persona, ¿no?, yo creo que lo favorece</p> <p>...también muchas veces la sociedad, ¿no?, pensamos que nos va a rechazar por tener la enfermedad, ¿no?, por haber sido mastectomizadas...</p> <p>mucha gente tiene miedo a dar pena, ¿eh?, a que la gente le tenga pena</p>	<p>AUTOIMAGEN AUTOESTIMA</p>
<p>Yo creo que la información.</p> <p>la información es muy importante, que se impliquen todos los factores, tanto sanitarios como sociales como familiares, ¿sabes?, es que yo creo que la falta de información..., muchas veces ellas mismas son las que buscan la información</p> <p>informar a la paciente de esos mínimos cuidados que debe de tener, pero no en esos momentos, lo que debe de hacer ya el resto de su vida, porque sabemos que eso lo tenemos que hacer...</p> <p>...que informen y le digan qué pueden hacer, qué no pueden hacer..., todos esos cuidados y que ahora mismo qué limitaciones tiene también, para que cuando nosotros lleguemos ellas ya saben sus limitaciones y nos ven a nosotras normal...</p>	<p>INFORMACIÓN</p>



ANEXO 15. TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS MUJERES AFECTADAS

Por la extensión del documento se adjunta en CD

ANEXO 16. PRESCRIPCIÓN DE LA DEMANDA DE AUTOCUIDADO TERAPÉUTICO

REPERTORIO DE AUTOCUIDADOS TRANSVERSALES EN EL PROCESO DEL CÁNCER DE MAMA

INTRODUCCIÓN

Los contenidos de este repertorio de Autocuidados Específicos Transversales, se ha diseñado partiendo de las demandas de autocuidado terapéutico de las mujeres afectadas de cáncer de mama. Incluye nuevos autocuidados, que deben incorporar a su vida, así como la modificación de algunos de los autocuidados habituales. No se incluyen los autocuidados relacionados con los tratamientos quirúrgico, quimioterápico y radioterápico ya que están circunscritos a momentos determinados del proceso y serían objeto de prescripciones complementarias.

AUTOCUIDADOS GENERALES

Nutrición e hidratación

Tener conocimientos sobre dieta equilibrada y sana.

Mantener en el tiempo una nutrición adecuada y acorde con el patrón alimentario recomendado, eligiendo las alternativas dietéticas y menús acordes a sus necesidades, gustos y preferencias.

No aportar calorías por encima del gasto calórico

Ingerir al menos 2 litros de agua al día

Mantener un buen aporte de fibra

Controlar el aporte de: proteínas y grasas especialmente las saturadas, sal, alimentos curados en vinagre y salazones

Potenciar la ingesta de alimentos ricos en vitaminas A, B y C. Verduras (coliflor, brocoli...) y frutas especialmente cítricos y lácteos

Control del peso dentro de los parámetros que corresponden a edad estatura y complejión de manera que no fluctúe más allá del 10%. Evitando en todo caso el exceso de peso.



Equilibrio entre Actividad y Descanso

Mantener equilibrio entre la actividad física desarrollada y un horario de descanso y sueño adecuado a las necesidades personales y mantener un entorno que lo favorezca

Usar técnicas de relajación a demanda

Realizar ejercicio físico, (caminar, nadar) evitando el sobreesfuerzo y los movimientos bruscos 30 minutos diarios como mínimo.

Control de riesgos mediante la eliminación o control de hábitos tóxicos: tabaco, alcohol y otros.

Consumo moderado de vino, cerveza, café y té. y Eliminando la exposición a radiaciones incluidas las solares y productos tóxicos

Mantener el equilibrio entre soledad e interacción social

Satisfacer las necesidades de aislamiento e interacción.

Contar con habilidades que faciliten la expresión de sentimientos, preocupaciones y deseos hacia sí mismas y hacia otros.

Mantener y/o adaptar las relaciones personales: familiares, sociales y de pareja

Satisfacer las necesidades de apoyo familiar

Conocer la existencia localización y funcionamiento de grupos de apoyo y ayuda mutua

AUTOCUIDADOS RELACIONADOS CON EL DESARROLLO PERSONAL

Desarrollar habilidades de afrontamiento ante la modificación o limitación de las expectativas de vida.

Sentir optimismo respecto al futuro. Sentir satisfacción con la reorganización de la vida.

Desarrollar, adaptar o normalizar la actividad laboral, del hogar o estudios.

Tener información sobre fertilidad, especialmente en mujeres en edad reproductiva.

Expresar y satisfacer sus necesidades sexuales estableciendo las adaptaciones necesarias

Aceptar los cambios en la autoimagen y mantener la autoestima.

Cuidar la imagen física : cuidado de la boca, la piel y el cabello (cuidados relacionados con la caída del cabello) y el arreglo personal.

Conocimiento y utilización a demanda en su caso de la tecnología disponible para la recuperación de la autoimagen: prótesis capilares y de mama, ropa adaptada y posibilidades de reconstrucción mamaria.

Desarrollar, incorporar o adaptar actividades recreativas



AUTOCUIDADOS RELACIONADOS CON EL PROBLEMA DE SALUD (Cáncer de mama)

Tener conocimientos básicos sobre el proceso del cáncer de mama y capacidad para identificar sus posibles complicaciones así como los efectos derivados de los tratamientos. Supervisar los signos y síntomas que signifiquen complicaciones o efectos adversos de los medicamentos.

Conocer los recursos sanitarios disponibles, (Profesionales, Servicios e Instituciones) que pueden ser utilizados en el Proceso del Cáncer de Mama, sus objetivos, localización y acceso.

Realización correcta de la autoexploración mamaria

Cumplir los tratamientos y cuidados prescritos, participando en la toma de decisiones

Realizar los ejercicios específicos recomendados para la movilidad del brazo y el hombro afectado, comenzando precozmente y de forma progresiva.

Realizar los autocuidados preventivos del linfedema:

Evitar esfuerzos y presión en el brazo afectado y facilitar el drenaje.

Evitar ropa ajustada especialmente en axila y muñeca. Accesorios : anillos, pulseras, reloj y bolso

Presión en el brazo durante el sueño. Aplicar almohadillado en la axila a demanda.

Colocar el brazo elevado en situaciones cotidianas (cojín, soporte de la puerta del coche o apoyabrazos...)

Evitar agresiones y procedimientos invasivos en el brazo afectado:

Punciones y toma de PA, manicura y depilación de axilas con utensilios cortantes

Heridas, escoriaciones y quemaduras en el brazo afectado

Contacto con sustancias o productos agresivos

Usar guantes y protección específica (cocina, planchado, jardinería, contacto con animales y productos agresivos)

Evitar picaduras de insectos

Si fuma, sujetar el cigarrillo con la mano no afectada

Evitar temperaturas extremas y cambios bruscos: Sol, nieve, sauna, braseros, baños, manipulación del congelador o productos congelados

Realizar diariamente, masaje suave centrípeto en el brazo afectado

Realizar DLM según necesidades

Utilizar vendaje o guante elástico en el brazo afectado a demanda o en situaciones que así lo requieran como viajar en avión.

Observar en el brazo afectado síntomas de inflamación o infección (aumento de volumen, rubor dolor o cambios en las características de la piel)



ANEXO 17. TABLA DE RESULTADOS E INDICADORES NOC

DENOMINACIÓN	DEFINICIÓN	INDICADORES SELECCIONADOS
Autogestión de los cuidados (1613) Dominio: conocimiento y conducta en salud (IV) Clase: conducta en salud (Q) Escala: Nunca manifestado hasta constantemente manifestado	Dirigir a los demás sobre la asistencia para realizar las tareas físicas, los cuidados personales y las actividades necesarias para funcionar en el hogar o en la sociedad	Determina los objetivos de la asistencia sanitaria (161301) Describe los cuidados apropiados (161302) Accede a los recursos necesarios (161303) Evalúa los cuidados aportados por los demás (161305) Determina la finalización de las conductas asistenciales apropiadas (161306) Expresa confianza en la resolución de problemas (161307) Adopta medidas correctoras cuando los cuidados no son adecuados (161308)
Aceptación: estado de salud (1300) Dominio: Salud psicosocial (III) Clase: Adaptación Psicosocial (N) Escala: ninguna, escasa, moderada, sustancial, extensa	Reconciliación con las circunstancias de salud	Expresa sentimientos sobre el estado de salud (13007) Reconocimiento de la realidad de la situación de salud (130008) Búsqueda de información (130009) Superación de la situación de salud (130010) Realización de tareas de cuidados personales (130014)
Ambiente de la familia: interno (2601) Dominio: salud de la familia (VI) Clase: Bienestar de la familia (X) Escala: Nunca manifestado, raramente manifestado, en ocasiones manifestado, con frecuencia manifestado, manifestado constantemente	Clima social que caracteriza a las relaciones y objetivos de los miembros de la familia	Se apoyan unos a otros (260109) Comparte sentimientos y problemas con los miembros de la familia (260114) Discute aspectos importantes para la familia (260115)
Autoestima (1205) Dominio: Salud Psicosocial (III) Clase: Bienestar psicológico (M) Escala: Nunca positivo, raramente positivo, en ocasiones positivo, con frecuencia positivo, constantemente positivo	Juicio personal sobre la capacidad de uno mismo	Verbalizaciones de autoaceptación (120501) Cumplimiento de los roles significativos personales (120508) Mantenimiento del cuidado e higiene personal (120509) Aceptación de los cumplidos de los demás (120514) Voluntad para enfrentarse a los demás (120515) Descripción de estar orgulloso (120518)
Autogestión de los cuidados (1613) Dominio: conocimiento y conducta en salud (Q) Escala: nunca manifestado, raramente manifestado, en ocasiones manifestado,	Dirigir a los demás sobre la asistencia para realizar las tareas físicas, los cuidados personales y las actividades necesarias para funcionar en el hogar o en la sociedad	Describe los cuidados apropiados (161302) Accede a los recursos necesarios Evalúa los cuidados aportados por los demás (161305)



con frecuencia manifestado, constantemente manifestado		Determina la finalización de las conductas asistenciales apropiadas (161306) Expresa confianza con la resolución de problemas (161307)
Bienestar (2002) Dominio: salud percibida (V) Clase: salud y calidad de vida (U) Escala: extremadamente comprometida, sustancialmente comprometida, moderadamente comprometida, levemente comprometida, no comprometida	Satisfacción expresada sobre el estado de salud	Satisfacción con la realización de las AVD (actividades de la vida diaria) (200201) Satisfacción con el funcionamiento psicológico (200202) Satisfacción con la interacción social (200203) Satisfacción con la vida espiritual (200204) Satisfacción con el funcionamiento fisiológico (200205) Satisfacción con el funcionamiento cognitivo (200206) Satisfacción con la capacidad de superación (200207) Satisfacción con la capacidad de relax (200208) Satisfacción con el nivel de felicidad (200209) Satisfacción con la capacidad para expresar emociones (200210)
Calidad de vida (2000) Dominio: salud percibida Clase: salud y calidad de vida Escala: extremadamente comprometida, muy comprometida, moderadamente comprometida, levemente comprometida, no comprometida	Satisfacción expresada por un individuo sobre sus condiciones actuales de vida	Satisfacción con el estado de salud (200001) Satisfacción con las condiciones sociales (200002) Satisfacción con las condiciones medioambientales (200003) Satisfacción con el estado económico (200004) Satisfacción con el nivel educativo (200005) Satisfacción con el nivel laboral (200006) Satisfacción con las relaciones íntimas (200007) Satisfacción con los objetivos conseguidos en la vida (200008) Satisfacción con la capacidad de superación (200009) Satisfacción con el concepto de sí mismo (200010) Satisfacción con el estado de ánimo general (200011)
Conducta de búsqueda de la salud (16003) Clase: conducta en salud (Q) Escala: nunca manifestada, raramente manifestada, en ocasiones manifestada,	Acciones para fomentar el bienestar, la recuperación y la rehabilitación óptimas	Hace preguntas cuando es necesario (160301) Realiza autodetección cuando es necesario (160303) Contacta con profesionales sanitarios



Universitat d'Alacant

Universitat de Alicante

manifestada con frecuencia, constantemente manifestada		cuando es necesario (160304) Realiza AVD compatibles con su energía y tolerancia (160305) Realiza la conducta sanitaria prescrita cuando es necesario(160309) Busca información actual relacionada con la salud (160309)
Conducta de fomento de la salud (16002) Dominio: conocimiento y conducta en salud (IV) Clase: conducta en salud (Q) Escala: nunca manifestada, raramente manifestada, en ocasiones manifestada, manifestada con frecuencia, constantemente manifestada	Acciones para mantener o aumentar el bienestar	Utiliza conductas para evitar los riesgos (160201) Busca un equilibrio entre ejercicio, trabajo, ocio, descanso y nutrición (160204) Conserva relaciones sociales satisfactorias (160206) Utiliza el apoyo social para fomentar la salud (160210)
Conducta de cumplimiento (1601) Dominio: conducta y conocimiento de salud (IV) Clase: Conducta en salud (Q) Escala: nunca manifestada, raramente manifestada, en ocasiones manifestada, manifestada con frecuencia, constantemente manifestada	Acciones basadas en el asesoramiento profesional para promocionar el bienestar, la recuperación y la rehabilitación	Comunica seguir la pauta prescrita (160103) Conserva la cita con un profesional sanitario (160105)
Conducta de seguridad personal (1911) Clase: control del riesgo y seguridad (T) Escala: no adecuado, ligeramente adecuado, moderadamente adecuado, sustancialmente adecuado, completamente adecuado	Esfuerzos individuales o del cuidador principal para controlar conductas que podrían causar lesión física	Equilibrio entre sueño y descanso con actividad (191101) Evitar los productos /subproductos del tabaco (191117) Evitar el abuso de alcohol (191118)
Conducta terapéutica: enfermedad o lesión (1609) Dominio: conocimiento y conducta de salud (IV) Clase: conducta de salud (Q) Escala: nunca manifestada, raramente manifestada, en ocasiones manifestada, manifestada con frecuencia, constantemente	Acciones personales para paliar o eliminar patología	Cumple las precauciones recomendadas (160901) Cumple los tratamientos prescritos (160903) Cumple las actividades prescritas (160904) Cumple el régimen de medicación (160905) Supervisa los efectos secundarios del tratamiento (160909) Supervisa los efectos secundarios de la enfermedad (160910) Supervisa los cambios en el estado de la enfermedad (160911) Busca consejo de un profesional sanitario cuando es necesario (160915) Solicita una visita personal con el profesional sanitario cuando es necesario (160916)
Conocimiento: asistencia médica (1824) Dominio: conocimiento y conducta en salud Clase: conocimiento sobre la salud (S) Escala: ninguno, escaso, moderado,	Magnitud de la comprensión sobre la información relacionada con la enfermedad necesaria para alcanzar y mantener una salud óptima	Dieta (182401) Proceso de la enfermedad (182401) Medicación (182405) Actividad prescrita (182406) Recursos sanitarios (182409)



sustancial, extenso		
Conocimientos: conductas sanitarias Dominio: conocimiento y conducta en salud (IV) Clase: Conocimiento sobre la salud (S) Escala: ninguno, escaso, moderado, sustancial, extenso	Grado de comprensión transmitido sobre el fomento y la protección de la salud)	Descripción del uso adecuado de la autodetección (180516)
Conocimiento: dieta (1802) Dominio: conocimiento y conducta en salud (IV) Clase: Conocimiento sobre la salud (S) Escala: ninguno, escaso, moderado, sustancial, extenso	Grado de comprensión transmitido sobre la dieta	Descripción de la dieta recomendada (180201) Descripción de las comidas que deben evitarse (180207)
Conocimiento: fomento de la fertilidad (1816) Dominio: conocimiento y conducta en salud (IV) Clase: Conocimiento sobre la salud (S) Escala: ninguno, escaso, moderado, sustancial, extenso	Grado de comprensión transmitido sobre la comprobación de fertilidad y las condiciones que afectan a la concepción	Descripción del efecto de anomalías físcas (181608) Otros: Descripción de los efectos de los tratamientos
Conocimiento: medicación (1808) Dominio: conocimiento y conducta en salud (IV) Clase: Conocimiento sobre la salud (S) Escala: ninguno, escaso, moderado, sustancial, extenso	Grado de comprensión transmitida sobre el uso seguro de la medicación	
Conocimientos: procedimientos terapéuticos (1814) Dominio: conocimiento y conducta en salud (IV) Clase: conocimiento sobre la salud (S) Escala: ninguno, escaso, moderado, sustancial, extenso	Grado de comprensión transmitido sobre los procedimientos requeridos dentro de un régimen terapéutico	Descripción del procedimiento terapéutico (181401) Explicación del propósito del procedimiento (181402) Descripción de los pasos del procedimiento (181403) Descripción de cómo funciona el dispositivo (181404) Descripción de los cuidados adecuados del equipamiento (181407) Descripción de las acciones apropiadas durante las complicaciones (181409) Descripción de los posibles efectos indeseables (181410)
Conocimiento: proceso de la enfermedad (1803) Dominio: conocimiento y conducta en salud (IV) Clase: conocimiento sobre la salud (S) Escala: ninguno, escaso, moderado, sustancial, extenso	Grado de comprensión transmitido sobre el proceso de una enfermedad concreta	Familiaridad con el nombre de la enfermedad (180301) Descripción del proceso de la enfermedad (180302) Descripción de la causa o factores contribuyentes (180303) Descripción de los *factores de riesgo (180304) Descripción de los efectos de la enfermedad (180305)



		Descripción de los signos y síntomas (180306) Descripción del curso habitual de la enfermedad (180307) Descripción de las medidas para minimizar la progresión de la enfermedad (180308) Descripción de las complicaciones (180309) Descripción de los signos y síntomas de las complicaciones (180310) Descripción de las precauciones para prevenir las complicaciones (180311)
Conocimientos: recursos sanitarios (1806) Dominio: conocimiento y conducta en salud (IV) Clase: conocimiento sobre la salud (S) Escala: ninguno, escaso, moderado, sustancial, extenso	Grado de comprensión transmitido sobre los recursos sanitarios	Descripción de cuando contactar con un profesional sanitario (180601) Descripción de los recursos sociales de ayuda disponibles (180607) Descripción de cómo contactar con los servicios necesarios (180609)
Conocimiento: régimen terapéutico (1813) Dominio: conocimiento y conducta en salud (IV) Clase: conocimiento sobre la salud (S) Escala: ninguno, escaso, moderado, sustancial, extenso	Grado de comprensión transmitido sobre el régimen terapéutico específico	Descripción de la responsabilidad de los propios cuidados para el tratamiento actual (181301) Descripción de los efectos esperados del tratamiento (181304) Descripción de la medicación prescrita (181306) Descripción de la actividad prescrita (181307) Descripción del ejercicio prescrito (181308) Ejecución del procedimiento terapéutico (181312) Selección de comidas recomendadas en la dieta (181313)
Conocimiento: seguridad personal (1809) Dominio: conocimiento y conducta en salud (IV) Clase: conocimiento sobre la salud (S) Escala: ninguno, escaso, moderado, sustancial, extenso	Grado de comprensión transmitido sobre la prevención de lesiones no intencionadas	Descripción de las medidas de prevención de quemaduras (180907) Descripción de las conductas de alto riesgo personal (180918) Otros: descripción de conductas de riesgo para la prevención del linfedema
Consecuencias de la inmovilidad (0204) Clase: movilidad (C) Escala: intensa, sustancial, moderada, ligera, ninguna	Grado de compromiso en el funcionamiento fisiológico debido a la alteración de la movilidad física	Disminución de la fuerza muscular (020411) Disminución del tono muscular (020412) Alteración del movimiento articular (020414) Articulaciones anquilosadas (020416)
Conservación de la energía (0002) Clase: mantenimiento de la energía (A) Escala: en absoluto, de escasa magnitud, de magnitud moderada, de gran magnitud, de magnitud muy grande	Grado de energía necesaria para iniciar y mantener la actividad	Equilibrio entre actividad y descanso (000201) Reconoce limitaciones de energía (000204) Utiliza técnicas de conservación de energía (000204) Adapta el estilo de vida al nivel de



		energía (000205)
Control de la ansiedad (1402) Dominio: salud psicosocial (III) Escala: nunca manifestado a constantemente manifestado	Acciones personales para eliminar o reducir sentimientos de aprensión y tensión por una fuente no identificable	Busca información para prevenir la ansiedad(140204) Planea estrategias para superar situaciones estresantes(140205) Utiliza estrategias de superación efectivas (140206) Utiliza técnicas de relajación para reducir la ansiedad (140207) Mantiene el desempeño del rol (140210) Conserva las relaciones sociales (140211) Refiere dormir de forma adecuada (140214) Ausencia de manifestaciones de una conducta de ansiedad (140216) Controla la respuesta de ansiedad (140217)
Control del peso (1612) Dominio: conocimiento y conducta en salud (IV) Clase: conducta en salud (Q) Escala: nunca manifestado, raramente manifestado, en ocasiones manifestado, manifestado con frecuencia, constantemente manifestado	Acciones personales para conseguir y mantener un peso corporal óptimo para la salud	Supervisa el peso corporal (161201) Equilibrio entre ejercicio e ingesta calórica (161203) Mantiene un patrón alimentario recomendado (161207) Mantiene el peso óptimo (161222)
Control del riesgo (1902)		Reconoce el riesgo (190201) Evita exponerse a las amenazas para la salud (190209) Reconoce cambios en el estado de salud (190216)
Control del riesgo: cáncer (1917) Dominio: Conocimiento y conducta en salud (IV) Clase: Control del riesgo y seguridad (T) Escala: nunca manifestado, raramente manifestado, en ocasiones Dominio: Conocimiento y conducta en salud (IV) Clase: Control del riesgo y seguridad (T) Escala: nunca manifestado, raramente manifestado, en ocasiones manifestado, manifestado con frecuencia, constantemente manifestado s manifestado, manifestado con frecuencia, constantemente manifestado	Acciones para detectar o reducir la posibilidad de cáncer	Busca información adicional sobre la prevención del cáncer (191701) Se protege de los carcinógenos conocidos o probables (191703) Sigue las recomendaciones dietéticas para disminuir el riesgo (191705) Realiza recomendaciones de autoevaluación para la detección del cáncer (191706)
Control del riesgo: consumo de tabaco (1906) Dominio: Conocimiento y conducta en salud (IV) Clase: Control del riesgo y seguridad (T) Escala: nunca manifestado, raramente manifestado, en ocasiones manifestado, manifestado con frecuencia,	Acciones para eliminar o reducir el consumo de tabaco	Reconoce el riesgo del consumo de tabaco (190601) Elimina el consumo de tabaco (190616)



constantemente manifestado		
Control del riesgo: consumo de alcohol (1903) Dominio: conocimiento y conducta en salud (IV) Clase: creencias sobre salud (R) Escala: Muy débil, débil, moderada, fuerte, muy fuerte	Acciones para eliminar o reducir las amenazas para la salud del consumo de alcohol	Reconoce el riesgo del consumo del alcohol (190301) Controla la ingestión de alcohol (190317)
Creencias sobre la salud: recursos percibidos (1703) Dominio: conocimiento y conducta en salud (IV) Clase: creencias sobre salud (R) Escala: Muy débil, débil, moderada, fuerte, muy fuerte	Convicción personal de que una persona tiene los medios adecuados para llevar a cabo una conducta sobre la salud	Apoyo percibido de los otros seres queridos (170301) Apoyo percibido de los amigos (170302) Apoyo percibido de los grupos de autoayuda (170305) Nivel de energía percibido (170307) Percepción adecuada de la economía personal (170310) Acceso percibido a los servicios (170314) Acceso percibido al transporte (170315)
Cuidados personales: actividades de la vida diaria (AVD) (0300) Dominio: salud funcional (I) Clase: Cuidados personales (D) Escala: Dependiente no participa, requiere ayuda personal	Capacidad para realizar la mayoría de las tareas básicas	Higiene bucal (030007)
Cuidados personales :higiene bucal(0308) Dominio: salud funcional (I) Clase: Cuidados personales (D) Escala: Dependiente no participa, requiere ayuda personal	Capacidad para cuidarse la boca y los dientes	Se cepilla los dientes(030801) Se lava la boca las encías y la lengua (030803) Acude al dentista regularmente (030807) Mantiene bajo el riesgo de caries dental (030808)
Descanso(0003) Dominio: salud funcional (I) Clase: mantenimiento de la energía (A) Escala: extremadamente comprometido, sustancialmente comprometido, moderadamente comprometido, levemente comprometido, no comprometido	Grado y patrón de la disminución de actividad para la recuperación mental y física	Tiempo del descanso(000301) Calidad del descanso (000302)
Desêo de vivir (1206) Dominio: salud psicosocial (III) Clase: bienestar psicológico (M) Escala: extremadamente comprometido, sustancialmente comprometido, moderadamente comprometido, levemente comprometido, no comprometido	Deseo, determinación y esfuerzo para sobrevivir	Expresión de esperanza (120602) Expresión de optimismo (120603) Expresión de sensación de control (120604) Expresión de sentimientos (120605) Utiliza estrategias para compensar los problemas relacionados con la enfermedad (120608)
Detección del riesgo (1908)	Acciones para identificar las amenazas	Reconoce los signos y síntomas que



Dominio: Conocimiento y conducta sobre salud (IV) Clase: control del riesgo y seguridad (T) Escala: nunca manifestado, raramente manifestado, en ocasiones manifestado, con frecuencia manifestado, manifestado constantemente	contra la salud personal	indican riesgos (190801) Identifica los posibles riesgos para la salud (190802) Adquiere conocimiento sobre sus antecedentes familiares (190806) Utiliza los recursos para mantenerse informado sobre los posibles riesgos (190810) Utiliza los servicios sanitarios de acuerdo a sus necesidades (190811)
Ejecución del rol (1501) Dominio: salud psicosocial (III) Clase: interacción social (P) Escala: no adecuada, ligeramente adecuada, moderadamente adecuada, sustancialmente adecuada, completamente adecuada	Congruencia de la conducta de rol del individuo con las expectativas de rol	Capacidad para cumplir las expectativas de rol (150101) Ejecución de las conductas de rol familiares (150103) Ejecución de las conductas de rol social (150104) Ejecución de las conductas de rol laboral (150105) Ejecución de las conductas de rol de amistad (150106) Descripción de los cambios conductuales con la enfermedad o la incapacidad (150107) Ejecución de las conductas de rol de la intimidad (150113)
Esperanza (1201) Dominio: salud psicosocial (III) Clase: bienestar psicológico (M) Escala: ninguna, escasa, moderada, sustancial, extensa	Presencia de un estado interno de optimismo que es personalmente satisfactorio y revitalizante	Expresión de una orientación futura positiva (120101) Expresión de confianza (120102) Expresión de ganas de vivir (120103) Expresión de razones para vivir (120104) Expresión de significado de la vida (120105) Expresión de optimismo (120106) Expresión de creencia en si misma (120107) Expresión de sensación de autocontrol (120110) Establecimiento de objetivos (120113)
Estado de seguridad: lesión física (1913) Dominio: conocimiento y conducta en salud (IV) Clase: control de riesgo y seguridad (T) Escala: grave, sustancial, moderado, ninguno	Gravedad de las lesiones secundarias a accidentes y traumatismos	Abrusiones cutáneas (191301) Hematomas (191302) Laceraciones (191303) Quemaduras (191304) Otros: picaduras de insectos y lesiones por animales
Funcionamiento sexual (0119) Dominio: salud funcional (I) Clase: crecimiento y desarrollo (B) Escala: nunca manifestado, raramente manifestado, en ocasiones manifestado, con frecuencia manifestado, manifestado constantemente	Integración de los aspectos físicos, socioemocionales e intelectuales de la expresión sexual. (definición de la OMS 1975)	Adapta la técnica sexual cuando es necesario (011905) Expresa capacidad de realizar la actividad sexual a pesar de las imperfecciones físicas (011907) Expresa comodidad con la manifestación sexual (011908) Expresa autoestima (011909) Expresa comodidad con su cuerpo



		(011910) Expresa interés sexual (011911) Expresa voluntad sexual (011913) Expresa conocimiento de las necesidades sexuales de la pareja (111919) Expresa conocimiento de las necesidades sexuales personales (011920) Se comunica fácilmente con la pareja (011921)
Gravedad del síntoma: perimenopausia (2104) Dominio: salud percibida (V) Clase Estado del síntoma (V) Escala: grave, sustancial, moderado, ligero, ninguno	Medida de los síntomas causados por la disminución de las concentraciones hormonales	Irregularidad menstrual (210401) Calambres abdominales (210402) Sofocos (210403) Sequedad vaginal (210405) Fluctuaciones del estado de ánimo (210406) Aumento de peso (210411) Cambios de la libido (210412)
Imagen corporal (1200) Dominio: salud psicosocial (III) Clase: bienestar psicológico (M) Escala: nunca positiva, raramente positiva, en ocasiones positiva, con frecuencia positiva, constantemente positiva	Percepción positiva de la imagen y de las funciones corporales	Imagen interna de sí misma ((120001) Congruencia entre realidad corporal, idea corporal e imagen corporal (120002) Descripción de la parte corporal afectada (120003) Voluntad para tocar la parte corporal afectada (120003) Satisfacción con el aspecto corporal (120005) Adaptación a cambios en el aspecto físico (120007) Adaptación a cambios en el estado de salud (120009) Voluntad para utilizar estrategias que mejoren el aspecto y la función (210010)
Integridad tisular: piel y membranas mucosas (1101) Dominio: salud fisiológica (II) Clase : integridad tisular (L) Escala: extremadamente comprometida, sustancialmente comprometida, moderadamente comprometida, levemente comprometida, no comprometida	Indemnidad estructural y función fisiológica normal de la piel y las membranas mucosas	Temperatura tisular ERE (en el rango esperado) (110101) Sensibilidad ERE (110102) Elasticidad ERE (110103) Textura ERE (110108)
Movimiento articular : activo (0206)	Rango de movilidad de las articulaciones con un movimiento autoiniciado	Hombro (020612)
Nivel de depresión (1208) Dominio: salud psicosocial (III) Clase: bienestar psicosocial (M) Escala: intenso, sustancial, moderado, ligero, ninguno	Intensidad de la melancolía y de la pérdida de interés por los acontecimientos de la vida	Estado de ánimo deprimido (120801) Pérdida de interés por actividades (120802) Concentración alterada (120804) Insomnio o hipersomnio (120809) Pensamiento recurrente de muerte o suicidio (120812) Tristeza (120814) Crisis de llanto (120815)



		Enfado (120816) Soledad (120818) Baja autoestima (120819) Pérdida de la libido (120820) Nivel de actividad alterado (120821) Irritabilidad (120823) Escasa higiene/cuidado personal (120826)
Nivel de sufrimiento (2003) Dominio: salud percibida (IV) Clase: salud y calidad de vida (U) Escala: grave, sustancial, moderada, ligera, ninguna	Intensidad de angustia relacionada con un síntoma, lesión o pérdida estresante con posibles efectos a largo plazo	Autoaislamiento (200301) Sentimientos de depresión (200302) Sentimientos de tristeza (200303) Sentimientos de pena (200305) Sentimientos de impotencia (200308) Temor a la recurrencia (200310) Temor a circunstancias desconocidas (200312) Temor a sentirse sola (200313) Sentimientos de vulnerabilidad (200314)
Normalización de la familia (2604) Dominio: salud de la familia (VI) Clase: bienestar de la familia (Z) Escala: nunca manifestada, raramente manifestada, en ocasiones manifestada, con frecuencia manifestada, manifestada constantemente	Capacidad de la familia para desarrollar y mantener las rutinas y estrategias de control que contribuyen al funcionamiento óptimo cuando uno de sus miembros presenta una enfermedad crónica o incapacitante	Reconocimiento de la existencia de alteraciones y sus posibilidades de alterar las rutinas de la familia (260401) Reconocimiento de la vida de la familia como esencialmente normal (260402) Mantiene las rutinas habituales (260403) Satisface las necesidades físicas de los miembros de la familia no afectados (260406) Satisface las necesidades psicosociales de los miembros de la familia no afectados (260407) Satisface las necesidades de desarrollo de los miembros de la familia no afectados (260408) Comunica el significado de la enfermedad/incapacidad a los demás y a los cuidadores (260409) Comunica la importancia de mantener las actividades normales y las rutinas de manera apropiada (260410) Utiliza recursos incluyendo grupos de apoyo cuando es necesario (260415)
Participación en actividades de ocio (1604) Dominio: conocimiento y conducta de salud (IV) Clase: conducta en salud (Q) Escala: no adecuada, ligeramente adecuada, moderadamente adecuada, sustancialmente adecuada, completamente adecuada	Uso de las actividades de ocio o relajantes de cara a fomentar el bienestar	Participación en actividades diferentes al trabajo habitual (160401) Expresión de satisfacción con las actividades de ocio (160402) Uso de habilidades sociales y de interacción apropiadas (160403) Identificación de opciones recreativas (160407)
Participación: decisiones sobre asistencia sanitaria (1606) Dominio: conocimiento y conducta en salud (IV)	Involucrar al personal en la selección y evaluación de opciones de cuidados de salud	Reivindica la responsabilidad de tomar decisiones (160601) Muestra autocontrol en la toma de decisiones (160602)



<p>Clase: conducta en salud (Q) Escala: nunca manifestada, raramente manifestada, en ocasiones manifestada, manifestada con frecuencia, constantemente manifestada</p>		<p>Busca información (160603) Define opciones disponibles (160604) Especifica preferencia de los resultados sanitarios (160605) Identifica prioridades de los resultados sanitarios (160606) Declara la intención de actuar según la decisión (160609) Identifica apoyo disponible para conseguir los resultados deseados (160611) Negocia las preferencias asistenciales (160612) Identifica el nivel de resultado asistencial sanitario a conseguir (160614) Evalúa la satisfacción con los resultados de la asistencia sanitaria (160615)</p>
<p>Soporte social (1504) Dominio: salud psicosocial (III) Clase: interacción social (P) Escala: ninguno, escaso, moderado, sustancial, extenso</p>	<p>Disponibilidad percibida y provisión real de ayuda segura de otras personas</p>	<p>Refiere dedicación de tiempo de otras personas (150402) Refiere tareas realizadas por otras personas (150403) Refiere información proporcionada por otras personas (150404) Refiere ayuda emocional proporcionada por otras personas (150405) Refiere relaciones de confianza (150406) Refiere la existencia de personas que pueden ayudarlo cuando lo necesita (150407) Refiere una red social de ayuda (150409) Refiere ayuda ofrecida por los demás (150412)</p>
<p>Sueño</p>	<p>Magnitud y patrón de suspensión periódica natural de la conciencia durante el cual se recupera el organismo</p>	<p>Horas de sueño (000401) Horas de sueño cumplidas (000402) Patrón de sueño (000403) Calidad del sueño (000404) Sueño ininterrumpido (000406) Hábito de sueño (000507)</p>
<p>Toma de decisiones (0906) Dominio: salud fisiológica (II) Clase: neurocognitiva (I) Escala: nunca manifestada, raramente manifestada, en ocasiones manifestada, manifestada con frecuencia, constantemente manifestada</p>	<p>Capacidad para escoger entre dos o tres alternativas</p>	<p>Identifica información relevante (090601) Identifica alternativas (090602) Identifica las consecuencias posibles de cada alternativa (090603) Identifica recursos necesarios para apoyar cada alternativa (090604) Reconoce contradicción con los deseos de los demás (090605) Compara alternativas (090608) Escoge entre varias alternativas (090609)</p>



ANEXO 18. TABLA DE DOBLE ENTRADA, DOMINIOS Y DIMENSIONES DEL
AUTOCUIDADO

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



Universitat d'Alacant
 Universidad de Alicante

DIMENSIONES			
	AC. GENERALES	Ac. DESARROLLO PERSONAL	AC. PROBLEMA DE SALUD
CONOCIMIENTOS PARA LOS AUTOCUIDADOS	Grado de conocimiento de la dieta que debe seguir Grado de conocimiento de menús atractivos Grado de conocimiento de la actividad física que debe realizar Grado de conocimiento sobre técnicas de relajación que puede utilizar	Grado de conocimiento de los grupos de ayuda mutua para mujeres con patología mamaria Grado de conocimiento sobre posibilidades de tener hijos (sólo para mujeres en edad reproductiva)	Grado de conocimiento de los ejercicios específicos que debe realizar para mantener la movilidad del brazo y el hombro Grado de conocimiento sobre las precauciones que debe tener con el brazo afectado Grado de conocimiento de las precauciones que debe tener para evitar las complicaciones más frecuentes de su problema de salud Grado de conocimiento sobre las posibilidades de prótesis mamaria Grado de conocimiento sobre ropa adaptada Grado de conocimiento sobre forma de adquirir ropa adaptada Grado de conocimiento sobre la forma de adquirir prótesis capilares Grado de conocimiento del procedimiento de autoexploración mamaria Grado de conocimiento de los recursos terapéuticos que puede utilizar (médicos, enfermeras, asistentes sociales, psicólogos e instituciones) Grado de conocimiento de las posibles complicaciones de su problema de salud Grado de conocimiento de las posibilidades de reconstrucción mamaria Grado de conocimiento de actividades básicas para el control del dolor Grado de conocimiento de los cuidados relacionados con el catéter (sólo si lo tiene implantado)
D O M I N I O S			



Universitat d'Alacant
 Universidad de Alicante

<p>DESEOS, INTERESES Y ACTITUDES</p>	<p>Grado de interés por mantener su peso dentro de los límites aconsejables Grado de interés por seguir una dieta sana/equilibrada Grado en que busca información sobre la dieta más adecuada a sus necesidades Grado en que desea mantenerse ágil y activa Se siente satisfecha de la comunicación que tiene con su pareja Se siente satisfecha de la comunicación que tiene con su familia Expresa sus sentimientos y preocupaciones Se siente satisfecha de la comunicación que tiene con sus amigos</p>	<p>Siente optimismo respecto al futuro Cree que la mejora de su salud depende en parte de que su actitud sea positiva Acepta los cumplidos de los demás Confía en las posibilidades de reorganizar su vida Desea volver a trabajar u ocuparse de la casa como antes Se siente apoyada por su familia Se siente apoyada por su pareja Piensa que sus relaciones sexuales siguen siendo tan satisfactorias como antes</p>	<p>Se informa sobre las precauciones que debe tener en relación a los tratamientos que sigue</p>
<p>PRÁCTICA DE AUTO-CUIDADOS</p>	<p>Identifica las comidas que mejor tolera Toma comidas con poca sal Camina 30 minutos diarios Practica la natación Su capacidad física le permite el aseo y arreglo personal sin ayuda Mantiene un horario de sueño ajustado a sus necesidades Usa técnicas de relajación cuando lo necesita Realiza la higiene bucal 3 veces al día Mantiene la piel limpia e hidratada</p>	<p>Dedica un espacio de tiempo diario a realizar actividades recreativas Habla con alguna persona de su familia o amiga de su aspecto físico Habla con su pareja de su aspecto físico Habla con su pareja de sus relaciones sexuales Se observa ante el espejo y toca la zona afectada Permite que su pareja observe la zona afectada</p>	<p>Recurre a profesionales sanitarios para la aplicación de terapias que no puede realizar por sí misma como D.L.M. Carga poco peso en el brazo afectado Realiza pocos esfuerzos musculares con el brazo afectado Realiza los ejercicios de rehabilitación para mantener la movilidad del hombro y brazo afectados Se aplica masaje para bajar la inflamación del brazo afectado Utiliza venda o guante elástico en el brazo afectado Observa signos de inflamación o aumento de volumen del brazo afectado Prepara los recursos y el medio para los autocuidados de su problema de salud Evita tomar el sol directamente Usa ropa holgada en axilas y brazos Se aplica repelente de insectos en el brazo afectado cuando es necesario Evita que le tomen la presión arterial y le realicen punciones en el brazo afectado Utiliza guantes en las actividades de la cocina Utiliza guantes para planchar Evita realizar la manicura con instrumentos cortantes</p>



ANEXO 19. CUESTIONARIO WOQOL-BREF

CUESTIONARIO DE OPINIÓN SOBRE CALIDAD DE VIDA

Registro Nº _____

Este Cuestionario sirve para conocer su opinión acerca de su calidad de vida, su salud y otras áreas de su vida. Por favor conteste a todas sus preguntas. Si no está segura qué respuesta dar a una pregunta escoja la que le parezca más apropiada. A veces, esta puede ser su primera respuesta.

Tenga en cuenta su modo de vivir, expectativas, placeres y preocupaciones. Le pedimos que piense en su vida durante las dos últimas semanas.

Por favor lea cada pregunta, valore sus sentimientos, y haga un círculo en el número de la escala de cada pregunta que sea su mejor respuesta.

		Muy mal	Poco	Lo normal	Bastante bien	Muy bien
1	¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	1	2	3	4	5

		Muy satisfecha	Poco	Lo normal	Bastante satisfecha	Muy satisfecha
2	¿Cuan satisfecha está con su salud?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a cuánto ha experimentado ciertos hechos en las dos últimas semanas

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
3	¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	1	2	3	4	5
4	¿Cuánto necesita de cualquier tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?	1	2	3	4	5
5	¿Cuánto disfruta de la vida?	1	2	3	4	5
6	¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?	1	2	3	4	5
7	¿Cuál es su capacidad de concentración?	1	2	3	4	5
8	¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?	1	2	3	4	5
9	¿Cuán saludable es el ambiente físico de su alrededor?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a "cuan o totalmente" usted experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas en las dos últimas semanas.



		Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Total mente
10	¿Tiene energía suficiente para su vida diaria?	1	2	3	4	5
11	¿Es capaz de aceptar su apariencia física?	1	2	3	4	5
12	¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	1	2	3	4	5
13	¿Qué disponible tiene la información que necesita en su vida diaria?	1	2	3	4	5
14	¿Hasta que punto tiene oportunidad para realizar actividades de ocio?	1	2	3	4	5
15	¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a “cuán satisfecho o bien” se ha sentido en varios aspectos de su vida en las dos últimas semanas.

		Muy insatisfecha	Poco satisfecha	Lo normal	Bastante satisfecha	Muy satisfecha
16	¿Cuan satisfecha está con su sueño?	1	2	3	4	5
17	¿Cuán satisfecha está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	1	2	3	4	5
18	¿Cuán satisfecha está con su capacidad de trabajo?	1	2	3	4	5
19	¿Cuán satisfecha está de sí misma?	1	2	3	4	5
20	¿Cuán satisfecha está con sus relaciones personales?	1	2	3	4	5
21	¿Cuán satisfecha está con su vida sexual?	1	2	3	4	5
22	¿Cuan satisfecha está con el apoyo que obtiene de sus amigos?	1	2	3	4	5
23	¿Cuán satisfecha está de las condiciones del lugar donde vive?	1	2	3	4	5
24	¿Cuán satisfecha está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?	1	2	3	4	5
25	¿Cuán satisfecha está con su transporte?	1	2	3	4	5

La siguiente pregunta hace referencia a la **frecuencia** con que usted ha sentido o experimentado ciertos hechos en las dos últimas semanas

		Nunca	Raramente	Medianamente	Frecuentemente	Siempre
26	¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad o depresión?	1	2	3	4	5



ANEXO 20. CARTA DE PETICIÓN DE COLABORACIÓN A EXPERTAS PARA LA DETERMINACIÓN DE LOS PUNTOS DE CORTE

Estimada compañera:

Como acordamos, vuelvo a solicitar tu colaboración para la determinación de los puntos de corte en el cuestionario de valoración de autocuidados que ya conoces y para lo que necesitas la siguiente información:

Para la determinación de los Puntos de corte utilizaré el Procedimiento de Ebel (1972), que consiste, en líneas generales, en promediar la opinión de varios expertos sobre cuántos ítems responderá correctamente un participante considerable "límite", con lo que se obtiene el punto que delimita a las personas que están por encima o por debajo del criterio en determinado constructo a medir. Si quieres obtener más información, puedes consultar el siguiente manual: Martínez Arias, R. (1995). *Psicometría: Teoría de los tests psicológicos y educativos*. Madrid. Editorial Síntesis.

Para llegar al punto de corte de la escala se debe clasificar primero a los ítems en dos parámetros: su dificultad y su relevancia. Para ello ya te pedí ayuda hace tiempo, y gracias a esta ayuda ya hemos obtenido esta clasificación. Los criterios empleados han sido los siguientes:

1. Criterio de Dificultad

Para estimar si un ítem es de dificultad Alta, Media o Baja se ha seguido como criterio el siguiente:

1. Cada juez ha estimado la puntuación mínima que ha de obtener una persona en dicho ítem para ser considerada "apta" en el indicador correspondiente. Por ejemplo, el juez 1 ha estimado que "El grado de conocimiento sobre la dieta que debe seguir" una mujer ha de ser "Medio" para que consideremos que tiene un conocimiento "Adecuado" o "Apto" sobre dieta a seguir
2. Se ha calculado la mediana entre los distintos jueces, teniendo dicha puntuación como punto de corte en el ítem
3. Se ha calculado el porcentaje de mujeres de la muestra que obtiene puntuaciones iguales o superiores a la mediana calculada
4. Se ha clasificado el ítem como de Alta, Media o Baja dificultad según las siguientes categorías, dependiendo del constructo a medir:

1.a. Grado de Conocimiento

Ítems de Dificultad Alta:

Grupo de ítems en los que menos de un 30% de las mujeres han respondido "Alto" o "Muy Alto"

Ítems de Dificultad Media:

Grupo de ítems en los que entre un 30% y un 50% de las mujeres ha respondido "Alto" o "Muy Alto"



Ítems de Dificultad Baja:

Grupo de ítems en los que más de un 50% de las mujeres ha respondido "Alto" o "Muy Alto".

2. Criterio de Relevancia

Se ha estimado la relevancia de los ítems como "Aceptable", "Importante" o "Esencial" mediante la mediana del criterio de los distintos jueces que realizaron esta calificación de los ítems.

3. Contingencia entre Relevancia y Dificultad

Se ha calculado, para cada escala, la contingencia entre Relevancia de los ítems y Dificultad de los ítems, resultando las tablas de doble entrada que se muestran a continuación. En cada casilla se indica el NÚMERO DE ÍTEMS en la categoría (por ejemplo, ítems de Relevancia Aceptable y Dificultad Baja hay 2, de Relevancia Esencial y Dificultad Media hay 4, etcétera).

La tarea que debes realizar es:

1. Imaginar cómo podría ser el estilo de respuesta de una persona que se sitúe en el límite de lo que consideramos Autocuidado Aceptable y lo que consideramos Autocuidado Inaceptable
2. Estimar en cuántos ítems de cada categoría aportaría una respuesta considerable "Apta"
3. Indicar este valor (en número de ítems) en las casillas sombreadas de cada tabla

Escala de Grado de Conocimiento sobre Autocuidados

		Dificultad		
		Baja	Media	Alta
Relevancia	Aceptable	2	2	0
	Importante	1	3	3
	Esencial	0	4	0

Escala de Autocuidados Generales

		Dificultad		
		Baja	Media	Alta
Relevancia	Aceptable	0	0	0
	Importante	2	1	1
	Esencial	5	4	1


Escala de Desarrollo Personal e Interacción

		Dificultad		
		Baja	Media	Alta
Relevancia	Aceptable	0	0	0
	Importante	2	2	1
	Esencial	5	1	1

Escala de Autocuidados Específicos

		Dificultad		
		Baja	Media	Alta
Relevancia	Aceptable	0	0	1
	Importante	2	1	3
	Esencial	2	3	2

Una vez obtenidos los criterios de cada juez, se promedian (en el caso actual, redondeando al alza) y con ellos se establecen los puntos de corte.

Para enviarme tu respuesta o para cualquier consulta o aclaración, puedes contactar conmigo en el teléfono 959 21 83 20, por correo electrónico a mariscal@uhu.es o personalmente.

Agradeciendo de antemano tu colaboración, recibe un afectuoso saludo.

M^a Isabel Mariscal Crespo