

LA RED DE APOYO Y LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON CÁNCER

de la Liga Contra el Cáncer Pereira año 2001

Ana María Gutiérrez López
Johana Marcela Saavedra Echeverri
Estudiantes de Instrumentación Quirúrgica
Fundación Universitaria del Área Andina

John Jairo Ocampo Rincón
Docente de la Facultad de Instrumentación Quirúrgica
de la Fundación Universitaria del Área Andina
Director científico de la Liga de Lucha Contra el Cáncer

Resumen

Se presentan problemas de salud de curso crónico, con períodos de latencia prolongados y asociados a la exposición de los llamados factores de riesgo, situación a la que no se escapa el municipio de Pereira, donde el cáncer sigue ocupando según registros del Instituto Municipal de Salud, la segunda causa de muerte y probablemente una de las principales causas de consulta.

Se realizó un estudio de tipo descriptivo de corte transversal, tomando al 100% de los pacientes que participaban en el grupo de apoyo de la Liga Contra el Cáncer que son 32 y 2 pacientes por cada uno de ellos que no participaban del grupo de apoyo pero eran pacientes de la Liga Contra el Cáncer.

Los resultados confirman que la rehabilitación se hace más efectiva cuando el paciente tiene apoyo social, familiar y psicológico, considerándose que puede enfrentar la enfermedad de una manera mas 'fácil'; e ir resolviendo sentimientos de culpa, rechazo, tristeza y abandono.

Palabras Clave: Calidad de vida; cáncer; grupo de apoyo.

Introducción

En los últimos años se han creado grupos de carácter psicosocial, cuyo objetivo ha sido disminuir la mortalidad y al mismo tiempo mejorar la calidad de vida de personas afectadas con cáncer.¹

El término de calidad de vida se encuentra asociado a un grupo de enfermedades que producen miedo y tal vez la muerte a muchas personas. La calidad de vida para los pacientes afectados comenzó cuando en el mundo actual se dio a luz la radioterapia y quimioterapia, que abrían posibilidades para los médicos de un tratamiento adecuado para cada paciente; evaluar y mejorar el cuidado del paciente con cáncer y darle mejor atención al control de los síntomas, en especial al dolor.²

Las personas afectadas por cáncer tienen la oportunidad de pertenecer a programas, que brindan beneficios para esta patología, pues su objetivo primordial es velar por el mejoramiento de la calidad de vida de estas personas.³ Dichos grupos tienen cobertura psicológica y social, no sólo a nivel individual sino familiar, e incluyen entrenamiento a su propia conducta.⁴

Esta ayuda además se proyecta a los grupos de autoayuda, en los cuales se realizan intercambios de opiniones y testimonios para afrontar la enfermedad mediante una acción constructiva encaminada a lograr objetivos comunes. A pesar de todo no es una labor fácil por el estrés al cual viven sometidos y algunos de ellos se rehúsan a participar en dichos grupos, por lo cual muchos de los trata-

mientos fallan, ya que se interrumpen las actividades cotidianas y tanto el paciente como su familia entran en una situación psicológica desorientadora. Debido a esto se han planteado diferentes dilemas acerca del cáncer y el manejo psico-social que se le debe dar.⁵

Día a día hay cuestionamiento acerca de las diferencias en la calidad de vida de un paciente que participa en un grupo de apoyo, y un paciente que no participa, en este caso en la Liga Contra el Cáncer de Pereira.

Materiales y métodos

Con el apoyo de la Liga Contra el Cáncer de Pereira se desarrolló un estudio de tipo descriptivo de corte transversal, en donde se identificaron el 100% (32) de las personas pertenecientes al grupo de apoyo, y dos pacientes con diagnóstico de cáncer que no pertenecían a ninguno de los grupos de apoyo.

Se realizó visita domiciliaria y a través de una entrevista individual semi-estructurada con 22 preguntas, se recolectó información correspondiente a calidad de vida, relaciones familiares, relaciones interpersonales y dependencia.

Para determinar la calidad de vida de los pacientes se asignó una escala de valores para cada pregunta que estaba entre 1 a 10; el mínimo puntaje obtenido sería de 49 o menos (baja calidad de vida) y el máximo puntaje sería de 130 o más (excelente calidad de vida). Debido a la variedad de respuestas se crearon otros puntajes para que la medición fuera más exacta: buena ca-

alidad de vida de 80 a 129 puntos y regular calidad de vida de 50 a 79 puntos.

En forma individual se analizaron cada una de las respuestas; se clasificaron en variables familiares, biológicas, psicológicas y demográficas. Una vez identificadas se utilizó el paquete EPI-INFO 6.0 para el análisis univariado y bivariado.

Discusión y análisis de resultados

El 100% de las personas que participaron en la investigación eran mujeres.

Entre las respuestas más relevantes respecto a la calidad de vida se obtuvieron los siguientes resultados: 71.4% y 78.5% respectivamente de las pacientes pertenecientes y no al grupo de apoyo, dedican tiempo a su aspecto físico; realizan actividades como arreglo de uñas, peluquería y gimnasio, demostrando posiblemente que todas estas actividades son un escalón para mejorar la calidad de vida.

Después del diagnóstico de cáncer, la mayoría (57.1% en ambos grupos) ha tenido cambios en su vida social, independiente de si pertenecen o no al grupo de apoyo.

La mayor parte de las pacientes (71.4% y 85.7%) pertenecientes y no al grupo de apoyo, no necesitan de otra persona que les colabore en su aseo personal, considerándose esto que los niveles de autoestima y autocuidado son elevados en la población entrevistada.

La totalidad de las pacientes del estudio tienen una buena relación con sus familias, pero las pacientes que pertenecen al grupo de apoyo manifiestan que sus relaciones familiares son excelentes (72.8%).

El 76.2% de las personas que participan en grupo de apoyo son bachilleres y el 4.8% de los que no participan en el grupo de apoyo también lo son, lo cual hace pensar que a mayor preparación educativa las pacientes modifican sus actitudes y mejoran la capacidad de afrontar su enfermedad.

La aceptación de los diferentes tratamientos es una forma de evitar el sufrimiento que causa la enfermedad y no cambiar esto se refleja en que a la mayoría, sin importar si pertenecen o no al grupo de apoyo, les han realizado quimioterapia, radioterapia y/o cirugía, teniendo en cuenta que todas esas intervenciones proporcionan alivio y apoyo emocional para ellas.

La mayoría de las pacientes experimenta miedo a la enfermedad, al tratamiento y a la muerte, sin importar la pertenencia al grupo de apoyo, temores que surgen desde los primeros síntomas, pero la pertenencia al grupo de apoyo hace que no se incrementen a medida que avanza la enfermedad.

Las pacientes con cáncer experimentan diferentes reacciones al escuchar el diagnóstico, siendo más frecuente en ambos grupos el sentimiento de tristeza, el cual se ha superado en algunas pacientes (65.8%) gracias a la ayuda brindada por el grupo de apoyo.

La asistencia al grupo de apoyo ha influido para que las pacientes afir-

men que el compartir con otras personas es de ayuda para enfrentar la enfermedad.

El 86% de los entrevistados, no pertenecientes al grupo de apoyo, no asisten por falta de conocimiento de la existencia de éste o por la poca información brindada en la entidad.

Todas las pacientes dedican su tiempo libre a realizar diferentes actividades, teniendo en cuenta que las pertenecientes al grupo de apoyo lo dedican más a actividades en casa, al deporte y a las manualidades, mientras que las que no pertenecen lo dedican a la casa y algunas al deporte, lo cual les libera tiempo sin utilización.

La mayoría de las pacientes afirman que están satisfechas con la forma en que sus familias comparten los problemas con ellas.

La pertenencia al grupo de apoyo hace que las pacientes reciban visitas domiciliarias por parte del personal capacitado de la Liga contra el Cáncer.

La interpretación de los resultados permite considerar que la calidad de vida de un paciente con cáncer es de vital importancia para su mejora-

miento físico y su estado de ánimo, porque los pacientes experimentan el impacto de la enfermedad de muchas maneras entre ellas la tristeza, la desilusión y el miedo en momentos muy diferentes; no obstante en el grupo de apoyo se comparten situaciones comunes como la amenaza a perder su vida, el miedo al dolor, al tratamiento y la alteración de la relación social que van a llevar con otras personas. El apoyo emocional ofrecido por estos grupos especializados es útil para mejorar la calidad de vida de los pacientes con cáncer; la mayoría de los entrevistados creen que la ayuda ofrecida por el grupo es importante para mejorar su relación con la vida misma, sus familiares y su entorno social, mejorando en general su calidad de vida.

Algunas de las pacientes tienen conocimiento acerca del grupo de apoyo, pero no pertenecen debido a factores como: falta de tiempo, desconocimiento de su quehacer y temor a compartir con otras personas.

Las demostraciones de cariño ofrecidas por familiares, amigos y por el grupo de apoyo son esenciales para el mejoramiento anímico de los pacientes con cáncer.

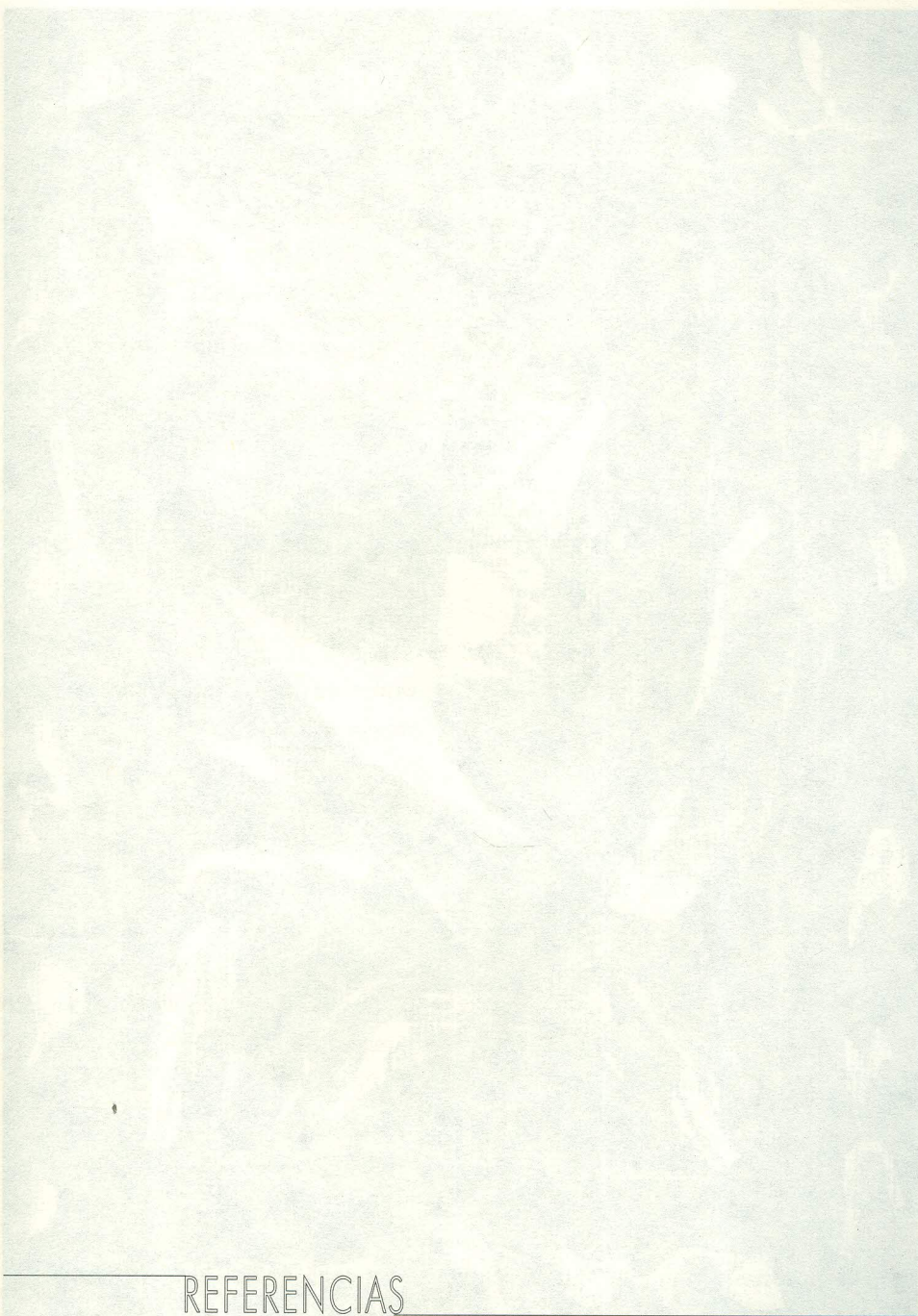
RECOMENDACIONES

La principal preocupación del paciente con cáncer es el miedo a una muerte dolorosa, por lo tanto se debería orientar al enfermo a través de un grupo de apoyo para evitar cambios emocionales que causen trastornos en relaciones familiares y sociales.

Se deberían dar a conocer las actividades realizadas por el grupo de apoyo, ya que hay muchas pacientes que

quisieran participar en ese grupo pero no se les ha informado la misión que tiene.

La familia juega un papel muy importante en el estado emocional del paciente con cáncer; por lo cual se recomienda se le brinde apoyo moral también a las familias de estos pacientes, para que conozcan cómo afrontar la enfermedad y al paciente.



REFERENCIAS

1. AA.VV Oncología clínica. Washington D.C. Ed. Geralp P. Murphy, et al Segunda edición. 1996. Cap 37. Pág. 712 – 713.
2. AA.VV Régimen jurídico del ejercicio médico. Santafé de Bogotá. D.C. Ed. Legis. Primera Edición. 1998. Pág. 122 (0758).
3. Mc Carron. Elizabeth. G. Nurcing. Apoyo a las familias de enfermos con cáncer. Ed. Española. Enero 17 de 1996. Pág. 18 – 21.
4. Unidad Psico-somática. Dr. Echeverri (Psiquiatra).
5. Ginecología, Copeland. Ed. Panamericana. Pág. 964 – 181, Cap. 53.